België-Belgique
P.B./P.P.
B/43

SLA BULLETIN D'INFORMATIONS

Sous la Haute Protection de Sa Majesté la Reine
Membre de l'Alliance des associations SLA/MMN

Bulletin d'information trimestriel de l'ALS Liga België vzw * n°. 152 * avril mai juin * P209160 Gand X
E.R.: Reviers Danny, Kapucijnenvoer 33/B1, 3000 Leuven * Ligue SLA Belgique a.s.b.l. * numéro d'identification 9898

ALS Liga België vzw

CONTACT

Secrétariat :
ALS Liga België vzw
Campus Sint Rafaël
Blok H, 4de verdieping, lokaal 463
(Bâtiment H, 4ième étage, local 463)
Kapucijnenvoer 33 B/1
3000 Leuven
Tel. : (+32)(0)16 23 95 82
Fax : (+32)(0)16 29 98 65
info@alsliga.be ou secretariaat@alsliga.be
www.alsliga.be
Heures d'ouverture :
lu., ma., jeu. et ve. de 9 h à 16 h
mercredi le secrétariat est fermé
Nous recevons uniquement sur rendez-vous
Coördinateur (+32)(0)496 46 28 02

AMBASSADEURS

DAVID DAVIDSE
(chanteur-acteur)

ERIC GORIS
(acteur) Rob dans *familie*

ANOUCK LEPÈRE
(modèle)

MARLEEN MERCKX
(actrice) Simonne dans *thuis*

MARC PINTE
(présentateur radio) Radio 2

MONG ROSSEEL
(cabaretier) vuile Mong

KATRIEN VERBEECK
(chanteuse) Kate Ryan

LEAH THIJS
(actrice) Marianne dans *thuis*

TABLE DES MATIÈRES

Edito	1
Recherche	4
Activités	12
Gadgets	15
Á vous	16
Conseils	22
Bon appétit !	25
Quand la lecture autonome devient un problème	28
Consultation gratuite à domicile du médecin traitant et du kiné pour les patients en soins palliatifs	28
ALS Mobility & Digitalk vzw	29
Test de communication	30
Dons	31
Succession	32
Dons fiscalement déductibles	33
S'il vous plaît	35
Appel à vous	38
Adresses utiles et brochures	40

Chers amis,

Mes plus vifs remerciements vont **aux nombreux initiateurs d'activités en faveur de la Ligue**. Je n'ai pas souvent le privilège de pouvoir faire connaissance personnellement avec ces personnes, étant donné que je ne suis pas toujours en état de prendre part à ces activités. À certaines occasions, je rencontre bien les organisateurs d'activités lors de la remise officielle de la recette de leur activité à la Ligue. La plupart du temps j'ai aussi l'honneur de recevoir un compte-rendu du déroulement de ces activités au bénéfice de l'ALS Liga. Et cela me fait plaisir de constater à chaque fois que l'objectif de notre association en interne trouve un prolongement dans des lieux où la problématique de la SLA était jusqu'ici inconnue. De sorte que ces initiatives sont un passage de relais réussi dans la longue course de relais vers notre but final : vaincre notre ennemie la SLA. Excusez mon enthousiasme débordant si j'exagère, mais soyez-en convaincus, ce message de remerciement vient du cœur.

Souvent les personnes à l'initiative de telles activités de soutien sont PALS elles-mêmes ou sont très proches d'un PALS. Faisant fi de tous leurs soucis personnels, elles relèvent le défi en faveur de l'ALS Liga. À l'instar de ceux qui ont lancé 't' Zomert in Sint-Denijs' ('c'est l'été à Saint-Genois'), avec leur premier concert estival en 1997 à Sint-Denijs. Entretemps, ils en étaient déjà à leur quinzième concert ce 25 juin 2011. Lieve Vervisch et ses assistants permanents, son mari Jo Vandenhende et Ginette Remmerie-Claerhout mettent chaque année la programmation musicale au point et accueillent les nombreux amateurs de musique en l'église paroissiale Saints-Denis-et-Genois. Cette année, le pianiste Polonais Janusz Olejniczak interprétait les œuvres de Haydn, Beethoven et Liszt. Encore un grand merci à **Lieve, Ginette et à leurs assistants**. Bien sûr, toutes les initiatives au bénéfice de l'ALS Liga nous vont droit au cœur. Et nous espérons que tous les événements organisés de longue date se perpétueront chaque années et qu'ils se verront complétés par d'autres belles initiatives. De notre côté, nous vous fournissons des informations précises sur la SLA et l'organisation d'oeuvres de bienfaisance et plaçons votre initiative bien en vue dans notre calendrier d'activités.

En attendant, à Leuven nous continuons à agrandir l'ALS Liga België. Nos lecteurs en ligne peuvent presque quotidiennement se rendre compte de l'accroissement du volume d'informations. Nous essayons d'évoluer en qualité et en quantité avec l'appui de volontaires aux talents divers et variés. Ainsi, nous n'informons plus uniquement en français ou en néerlandais, mais bientôt en allemand et en anglais. Nous voulons en effet donner davantage de percussion à notre présence au conseil de direction de l'Alliance internationale SLA / MMN. Aussi, cette brochure d'informations paraît-elle pour la troisième fois en français dans sa version digitale. Ce sont des efforts supplémentaires conséquents qui demandent beaucoup de temps et de dévouement et qui, espérons-le, nous rendront plus fort en tant qu'organisation. Nous remercions chaleureusement les nombreux volontaires qui y contribuent.

Enfin, un aperçu de la situation concernant la construction du centre de soins ALS zorgcentrum MIDDELPUNT : Après la première phase d'avant projet, de rêve et de création s'ensuivait la phase de planning et de permis de construire. Ce qui a réussi, comme communiqué précédemment, après une longue période de prise de contacts et une période mouvementée de prises de décisions, d'accords bétons et de contrats. Pour la phase actuelle, nous parlerons de phase d'appel d'offres et ceci demande beaucoup de temps et d'énergie. Même si les accords concernant la fondation de MIDDELPUNT sont établis, les étapes suivantes n'en semblent pas facilitées pour autant. Les différentes parties ont sans doute le même objectif, mais n'ont pas

nécessairement la même idée de concrétisation de celui-ci. C'est pourquoi nous restons constructifs mais aussi vigilants, nos PALS n'ont en effet pas besoin que d'une belle première pierre mais aussi d'une deuxième, et d'une troisième et de toutes celles qui suivront. C'est avec plaisir que nous vous aurions présenté le schéma de l'avancée des travaux, mais nous n'en avons pas encore. Nous restons sur la brèche pour nos PALS et espérons pouvoir vous présenter de plus amples explications lors d'une prochaine occasion. En votre nom à tous, nous continuons à œuvrer à MIDDELPUNT , la réalisation de notre projet. Merci pour votre soutien, qui est notre plus grande motivation et qui nous aide à concrétiser nos rêves.

J'espère que de nombreux auditeurs auront vu et/ou entendu les spots radio et TV pour la SLA sur la VRT et les radios entre le 20 et le 24 juin. L'ALS Liga a lancé une nouvelle action à l'occasion de la journée mondiale de la SLA : « Pariez sur la SLA » au profit de la recherche sur la SLA (v. plus loin dans cette brochure). Participez-y et fédérez vos amis et vos proches autour de la SLA.

Danny et toute l'équipe SLA

Courage, force et amour apportent la joie

Courage, force et amour ! Joie !
La nouvelle d'une mort imminente apporte inévitablement la tristesse,
Après la peine, revienne la joie !
Mon père se meurt d'une longue et pénible maladie,
Ayant été diagnostiqué avec la Sclérose Latérale Amyotrophique.
Alors que le médecin ne lui donnait plus que deux ans à vivre
Il a fait de ces deux ans toute une vie.

Courage, force et amour ! Joie !

Il a renoué de nombreux liens, aussi avec moi, son fils.
Nos vies s'étaient séparées à l'âge adulte,
J'avais une carrière et une famille, à mille lieues de lui.
Maintenant, nos cœurs se sont rapprochés,

Courage, force et amour ! Joie !

Tandis que je pleure ces années perdues,
Il agit avec courage, force et amour.
Nous nous voyons, nous discutons, nous voyageons et pleurons.
Son courage, sa force de voir plus loin que la maladie, la souffrance,
Et la brièveté du temps, m'a donné une leçon de vie pareille à nulle autre.

Aujourd'hui, j'ai son courage, sa force et son amour,
Mais, plus encore, il a mon amour.
Et je consacre le reste de ses jours et ma vie à vivre sa joie.
Et comme sa vie approche de la fin,
Et qu'il était aimé de beaucoup, y compris de son fils.

Courage, force et amour apportent la joie !
James Yoakum

TEL 053 43 02 32

Mobility by Olivier

www.mobilitybyolivier.be

Scooters élèctriques • Fauteuils roulants • Fauteuils roulants élèctriques • Aides

Etac Balder
E 800

Progeo
Fauteuil active

Permobil C350
Fauteuil roulant
élèctrique

Levo C3
Votre partenaire
de se lever

Armon
Support de bras élèctrique

Visitez notre magasin

Affligemsestraat 437, bus 1
1770 Liedekerke

Conseils pour le remboursement • Produits Exclusives

Mobility by Olivier bvba • Affligemsestraat 437, bus 1 • 1770 Liedekerke • M 0487 22 80 22 • E info@mobilitybyolivier.be

Percée dans la recherche sur la SLA familiale

Pour cinq à dix pour cent des patients, la SLA est de forme familiale. Ce qui signifie que les facteurs héréditaires jouent un rôle prépondérant dans la survenue de la maladie. Une percée récente dans la recherche sur la SLA et sa transmission héréditaire a eu lieu.

Afin de comprendre comment les facteurs héréditaires peuvent mener à la SLA, une explication concernant l'organisation et la fonction normale de l'ADN s'impose.

De nombreuses caractéristiques humaines sont déterminées par notre matériel génétique. La variation dans ce matériel génétique est à l'origine des différences comme la couleur des yeux ou des cheveux. Malheureusement, toute variation de l'ADN n'est pas aussi bénigne et il y a des syndromes qui sont déterminés héréditairement.

Le matériel génétique se trouve dans le noyau de chaque cellule et est organisé en 23 paires de chromosomes (molécules d'ADN molécules étirées).

Ces chromosomes comprennent le code génétique de milliers de protéines. Les protéines effectuent presque tous les processus essentiels dans le corps et sont appelées autrement selon leur fonction (hormone, enzyme, etc.).

Une variation dans l'élaboration d'une protéine donnée (gène) peut mener à un changement dans le produit fini (protéine), et par conséquent, le processus y afférant peut s'en trouver chamboulé(maladie).

Le pays d'origine en cause

La SLA survient dans les familles du fait même qu'un gène causant la maladie est transmis à un autre membre de famille. Le caractère héréditaire de la SLA est tel que dans la plupart des familles une susceptibilité de 50% existe de contracter la SLA.

Le problème est que seul pour un faible pourcentage des familles, la séquence d'ADN ou le gène responsable de la SLA est connu. Il apparaît également que la fréquence de variations dans certains gènes soit largement dépendante du pays d'où le patient est originaire. Ainsi les variations génétiques de la superoxyde dismutase 1 (SOD1) surviennent à l'étranger chez 25% des patients atteints de SLA familiale, alors qu'aux Pays-Bas nous observons rarement ces variations (<2%). En revanche chez environ 15% des patients néerlandais souffrant de SLA familiale, des variations dans les gènes TARDBP, FUS et ANG sont présentes. Reste encore à découvrir les variations génétiques des 85% restants de familles atteintes aux Pays-Bas.

Comment détecte-t-on les variations génétiques familiales ?

Une méthode courante pour dépister les variations génétiques familiales est « l'analyse de liaison génétique » où l'on vérifie la probabilité que certaines séquences d'ADN soient transmises avec la maladie, c'est-à-dire la supposition qu'elles surviennent toujours chez les patients dans une famille et non pas chez les membres sains de la famille.

Lorsqu'une séquence d'ADN transmise avec la maladie est identifiée, le gène spécifique responsable de la maladie n'est pas encore identifié pour autant. Cela indique seulement que le gène responsable se situe dans cette région de l'ADN.

Une telle région peut toutefois comprendre encore quelques centaines de gènes et faire le séquençage du génome (gène après gène)était jusqu'il y a peu chronophage et sans garantie de succès.

L'analyse de liaison génétique a toujours été laborieuse dans le cas de la SLA familiale. En effet, pour mener à bien une analyse de liaison génétique, il faut disposer de l'ADN de nombreux patients (dix ou plus) et de membres sains de la famille. Du fait du caractère rare de la maladie, et de son évolution très grave, il n'y a souvent pas assez d'ADN disponible ; les membres de la famille atteints de SLA sont souvent déjà décédés ce qui fait qu'aucun ADN ne peut être prélevé. Un autre obstacle est le fait que l'on ne soit jamais tout à fait sûr que les membres de famille ne sont pas porteurs de cette variation génétique, même si ils sont sains, parce que la SLA peut encore se déclarer à un âge avancé.

Les progrès technologiques récents ont rendu possible la recherche de gènes susceptibles de transmission héréditaire de la maladie sans faire d'analyse de liaison génétique. Cette nouvelle technologie disponible très importante pour la SLA est le séquençage de l'exome.

Qu'est-ce que le séquençage de l'exome ?

Cette nouvelle technique révolutionnaire permet de répertorier la séquence (ADN) de tous les 30.000 gènes humains à la fois. Toutes les parties des gènes qui veillent à la production des protéines (« l'exome ») peuvent être examinées de manière fiable et efficace sur les variation/anomalies.

Cette technique permet de trouver le gène responsable d'une maladie à l'aide de l'ADN de seulement quelques personnes d'une même famille.

Il se fait que l'ADN de chaque personne comprend des milliers de points de variation (mutations). Le défi est donc de découvrir laquelle de ces mutations cause la maladie.

Grâce à l'analyse de ces mutations par ordinateur, et en s'appuyant sur la connaissance déjà disponible concernant le matériel génétique, les mutations responsables de la maladie peuvent être extraites de la liste des milliers de candidats potentiels.

Ces dernières année les grands projets génétiques, comme le projet du génome humain, ont permis la création de vastes bases de données reprenant les variantes ADN. Ainsi par exemple, les variantes qui surviennent chez plus d'un pour cent de la population ne peuvent pas causer la SLA familiale, étant donné qu'il n'y a que quelques centaines de personnes touchées par cette maladie. Aussi, des programmes ont été développés capables de prédire minutieusement, si une variation d'ADN influencera ou non la fonction de la protéine.

Les variantes neutres peuvent être écartées de la liste. Ensuite toute variante qui se retrouve aussi chez les membres sains de la famille peut être écartée. L'examen de nombreuses familles différentes, permet d'indiquer si dans certains gènes, plus de variantes importantes surviennent que prévu, de tels gènes pourraient avoir un rôle central dans le déclenchement d'une SLA.

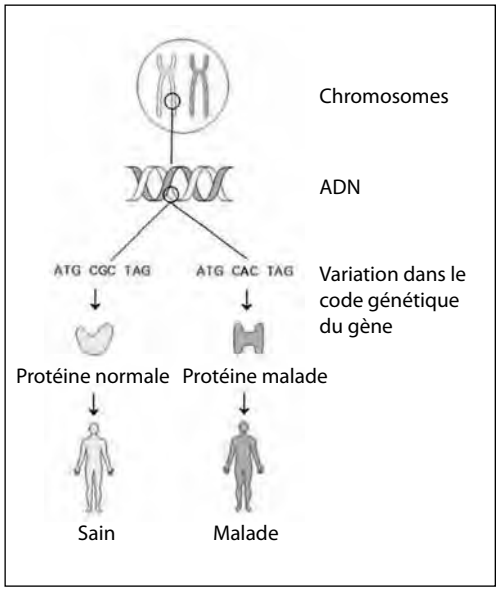
Quelle sera la portée de cette recherche ?

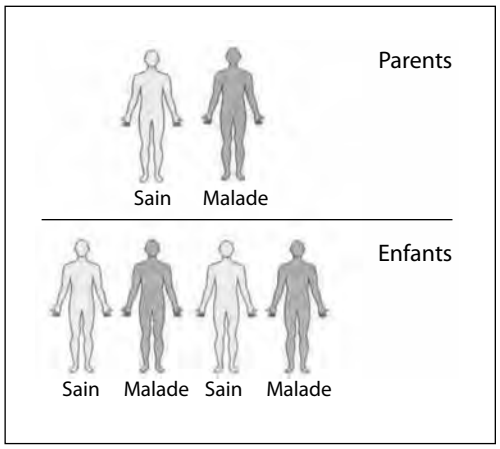
L'application du séquençage de l'exome à l'ADN des patients atteints de SLA familiale donnera une impulsion énorme à la connaissance des causes de la SLA, une première étape importante et nécessaire au développement d'une thérapie effective hautement nécessaire pour la SLA.

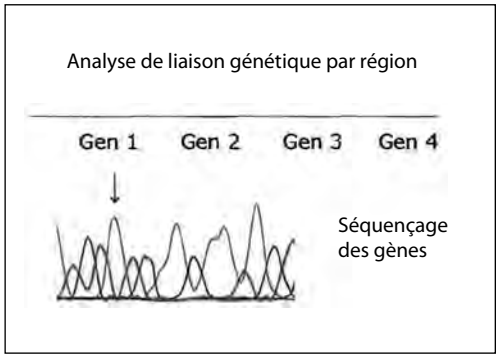
Plan d'action

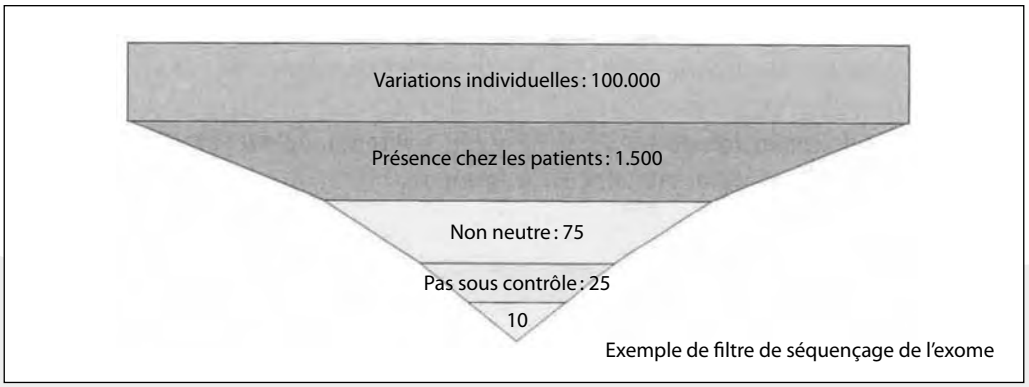
Aux Pays-Bas, l'ADN de 150 familles ayant la SLA est disponible. Nous pouvons également disposer de l'ADN de 300 personnes atteintes de SLA familiale rassemblé par le prof. dr. W. Robberecht (Belgique), le prof. dr. P. Andersen (Suède), et le prof. dr. A. Ludolph (Allemagne). Plus il y a d'ADN de patients disponible pour le séquençage de l'exome, plus grande sera la probabilité de dépister de nouvelles causes de SLA.

Source : « Stichting ALS Nederland »
(fondation SLA Pays-Bas)









Exemple de filtre de séquençage de l'exome

Études cliniques en Belgique : point de la situation

La baisse significative du nombre d'études cliniques en 2009 dans notre pays a connu un ralentissement en 2010. Réaliser une étude clinique est meilleur marché en Belgique que dans les autres États membres de l'Union européenne et aux Etats-Unis, mais plus cher qu'en Europe de l'Est, en Chine ou en Russie. Une nouvelle vague de transferts vers ces pays n'est donc pas à exclure. C'est ce qu'il ressort d'une récente analyse de PriceWaterhouseCoopers (PWC) à la demande de la plate-forme « The Initiative to Promote Clinical Trials in Belgium » (The Initiative) qui continue de s'investir dans le maintien des études cliniques dans notre pays.

En collaboration avec l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) et à la demande des partenaires de la plate-forme The Initiative (http://www.theinitiative.be/Initiators.aspx) (*), PWC a dressé un état des lieux de ces cinq dernières années d'études cliniques en Belgique. Cette analyse pourrait être le point de départ d'une stratégie pour préserver et développer les études cliniques dans notre pays.

Aperçu :

1. Grâce aux études cliniques réalisées dans notre pays, les patients belges ont accès plus tôt, et de façon contrôlée, à certaines innovations thérapeutiques développées dans des domaines tels que le cancer, le tractus gastro-intestinal et le métabolisme, le système nerveux, les affections cardiovasculaires et les maladies respiratoires, etc. Les études cliniques fournissent ainsi une contribution sociale essentielle à une meilleure compréhension du tableau clinique et au développement de nouveaux traitements.
2. La Belgique est également attrayante pour les études cliniques en raison de l'excellence reconnue internationalement de ses scientifiques (bio)médicaux. Grâce aux études cliniques, ces derniers sont impliqués dans ce processus complexe qu'est le développement avancé de médicaments innovants.
3. En comparaison avec d'autres pays européen et les USA, les études cliniques coûtent moins cher dans notre pays, mais leur prix est encore 10 % plus bas en Pologne et 20 % plus bas en Chine et en Russie. D'ici 2012, on s'attend dès lors à une hausse de 15 % du nombre d'études cliniques en Europe de l'Est, contre 8,5 % en Europe de l'Ouest.
4. Alors que notre pays accueillait encore 624 études cliniques en 2008, il n'en comptait plus que 517 en 2010. La baisse la plus importante a été enregistrée en 2009. La crise économique et la pression croissante des pays émergents ont joué un rôle dans cette évolution à la baisse.
5. La Belgique compte en moyenne 54 patients par étude clinique. C'est un nombre modeste, mais si on prend en compte les nombres d'habitants, notre pays figure parmi les meilleurs d'Europe. Conformément aux exigences européennes, des études cliniques sont spécifiquement réalisées pour les enfants et les jeunes depuis 2008. Toutefois, cette tendance ne se poursuit pas en Belgique. Ces deux dernières années, leur participation a même baissé de 44 %.
6. La plupart des études cliniques en Belgique sont financées par les entreprises (bio)pharmaceutiques innovantes, qui sont à l'origine de 85 % des études. Il y a cinq ans, cette part n'atteignait pas les 80 %. Les pourcentages restants sont représentés par le monde académique.
7. Le traitement des demandes par l'Agence des médicaments (AFMPS) est efficace et s'effectue largement dans les délais fixés. L'Agence des médicaments contribue donc à un climat favorable aux études cliniques dans notre pays.

Si les études cliniques fournissent une contribution importante en termes de santé, il ne faut pas sous-évaluer leur contribution au plan économique. Il s'agit d'une activité centrale du secteur (bio) pharmaceutique, qui réinvestit en Belgique pas moins de 41 % de son chiffre d'affaires (1,8 milliard d'euros) dans le développement de nouveaux médicaments. En outre, le secteur paie une taxe sur son chiffre d'affaires qui, ces cinq dernières années, a rapporté au Trésor public la somme de 1,26 milliard d'euros. A noter également que, sur les près de 32.000 travailleurs de l'industrie pharma, 4.700 sont actifs dans la R&D et les étude cliniques. Ce qui signifie une contribution annuelle du secteur de 800 millions d'euros en cotisations sociales.

L'analyse de PWC montre que la Belgique a encore beaucoup à défendre et ne peut donc pas se reposer sur ses lauriers. Notre pays dispose d'un savoir-faire et d'un réseau d'académiques, d'hôpitaux universitaires et non universitaires, d'entreprises pharmaceutiques, de spin-offs et d'entreprises biotech de premier plan. A l'instar de ce qui se passe dans d'autres pays, les partenaires de la plate-forme 'The Initiative' entendent travailler avec les autorités et l'Agence des médicaments à une stratégie efficace afin de valoriser ces atouts et de préserver le rôle la Belgique comme pays d'accueil pour les études cliniques. Ainsi, le projet e-health peut être un moyen de trouver plus rapidement les patients adéquats pour une étude clinique.

(*) BeAPP, bapu, ACRP et pharma.be
Pour de plus amples informations : www.theinitiative.be

Votre don en faveur du fonds pour la recherche SLA

Si vous souhaitez faire un tel don via la ligue, veillez à toujours mentionner 'en faveur de la Recherche SLA'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.

BE28 3850 6807 0320

La SLA causée par un rétrovirus ?

Une nouvelle étude suggère que la SLA pourrait être causée par un rétrovirus

Les virus qui sont naturellement partie du génome humain ne peuvent être coupables.

Un rétrovirus qui s'est inséré lui-même dans le génome humain il y a des milliers d'années pourrait être responsable de certains cas de cette maladie neurodégénérative qu'est la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Lou Gehrig. Le constat, fait par des scientifiques de Johns Hopkins, peut éventuellement donner aux chercheurs un nouvel angle d'attaque pour cette condition universellement mortelle.

Alors qu'environ 20 pour cent des cas de SLA semblent avoir une cause génétique, la grande majorité des cas semble se poser de façon sporadique, sans facteur déclenchant connu. Les groupes de recherche investiguant les causes de cette forme dite sporadique avaient déjà repéré une protéine connue sous le nom de transcriptase inverse, un produit des rétrovirus comme le VIH, dans des échantillons de sérum de patients atteints de SLA, suggérant qu'un rétrovirus pourrait jouer un rôle dans la maladie. Cependant, ces groupes n'étaient pas en mesure de retracer cette transcriptase inverse pour un rétrovirus spécifique, laissant certains scientifiques dans le doute quant à l'implication des rétrovirus dans la SLA.

Cherchant à vérifier si un rétrovirus coupable existe en effet, Avindra Nath, MD, professeur de neurologie à la Johns Hopkins University School of Medicine, et ses collègues ont examiné des échantillons de cerveau de 62 personnes : 28 décès suite à la SLA, 12 suite à des maladies chroniques, ou des maladies systémiques comme le cancer, 10 de causes accidentelles et 12 qui avaient une autre maladie neurodégénérative, la maladie de Parkinson, au moment de leur décès. En utilisant une technique connue sous le nom de réaction en chaîne par polymérase, les chercheurs ont effectué une recherche pour l'ARN messager (ARNm) les transcriptions des rétrovirus, une signature chimique indiquant que les rétrovirus ont été actifs chez ces patients.

Dans les échantillons de PALS et de patients atteints de maladies chroniques, la recherche a trouvé des transcriptions d'ARNm qui venaient du rétrovirus endogène humain K (HERV-K). Ce rétrovirus est l'un des milliers qui est devenu une partie du génome humain après avoir infecté nos ancêtres il ya longtemps. Aujourd'hui, ces rétrovirus ne sont plus contagieux, mais sont plutôt transmis par hérédité dans une partie du génome que les scientifiques considèrent « junk » ADN.

Lorsque Nath et ses collègues se sont intéressés à l'ARNm, ils ont vu que les transcriptions semblaient provenir de différentes parties du génome dans les échantillons provenant de patients SLA et les maladies systémiques. Les transcriptions sont également apparues dans différents tissus du cerveau. Bien que les patients atteints de SLA aient tendance à avoir des transcriptions HERV-K présentes dans les zones entourant le cortex moteur du cerveau - la zone touchée par la maladie - les transcriptions des autres patients étaient réparties de manière plus diffuse dans le cerveau.

Bien que les chercheurs expriment leur prudence quant aux résultats, publiés dans la revue Annals of Neurology de Janvier, ils suggèrent que HERV-K pourrait être le rétrovirus SLA recherché.

« Ce document n'établit pas le lien de causalité au-delà du niveau de doute, mais il fournit des liens prometteurs entre HERV-K et la SLA », dit Nath. « Nous n'avons jamais trouvé un rétrovirus putatif de cette maladie auparavant, donc cela ouvre un tout nouveau domaine de recherche. »

Lui et ses collègues ont l'intention d'étudier si HERV-K pourrait causer des dommages neuronaux, un pas de plus pour relier ce rétrovirus à la SLA. Ils ont également l'intention d'étudier les facteurs susceptibles d'induire la réactivation d'HERV-K chez certaines personnes et d'entraîner des symptômes de la SLA. Les chercheurs pourraient éventuellement être en mesure de lutter contre la SLA, ajoute Nath, en utilisant des médicaments antirétroviraux spécifiques pour HERV-K.

Christen Brownlee
John Hopkins Medical Institutions.

Traduction : Rita De Bruyne
Source : ALS Independence

Attention !!!

Les personnes qui ne souhaiteraient plus recevoir le bulletin d'informations ou dont l'adresse (email ou autre) a changé peuvent nous l'annoncer via un message au secrétariat.

Ainsi, nous pouvons éviter des frais inutiles.

Souhaitez-vous nous donner un coup de main ?

Vous disposez de textes, poèmes, informations médicales pertinents qui pourraient paraître dans notre bulletin d'informations ou vous souhaiteriez voir votre expérience publiée ?

Alors envoyez-les avant le premier des mois suivants : 3, 6, 9 et 12.

Nous en ferons une sélection à condition que ceux-ci nous parviennent sous forme de fichier par mail ou sur CD ROM.

Avancée majeure pour la compréhension de la SLA

Une découverte majeure pour la compréhension de la sclérose latérale amyotrophique

Les chercheurs de Brandeis ont fait une percée significative pour la compréhension de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)en contrant avec succès la toxicité de la protéine mutante dans l'occurrence familiale de la maladie.

Actuellement il n'existe ni traitement préventif ni traitement curatif pour cette maladie qui attaque les motoneurones du cerveau et de la moelle épinière. Aussi appelée Lou Gehrig's disease, du nom de l'une de ses victimes célèbres, la SLA provoque une mort due à la paralysie respiratoire dans les trois à cinq ans après s'être déclarée. Le seul médicament reconnu, la Riluzole, peut prolonger l'espérance de vie de trois mois pour certains patients.

Dans un article publié le 26 avril dans PLoS Biology, le laboratoire Pestko/Ringe annonce avoir bloqué avec succès les effets létaux du gène en plaçant plusieurs gènes humains dans une cellule de levure présentant des caractéristiques similaires aux protéines responsables de la maladie.

Ces gènes ont étés identifiés pour beaucoup dans la tranche des dix pour cent des cas de SLA Familiale. Les personnes présentant l'un de ces gènes mutants courent le risque de développer la maladie. Bien que seuls certains de ces gènes pourraient aussi comporter des mutations susceptibles d'augmenter les risques de contracter les formes plus communes de SLA, c'est l'un de ces gènes, le FUS/TLS, qui a retenu toute l'attention de l'équipe Pestko/Ringe.

« Nous avons commencé à travailler sur ce projet lorsque nos collaborateurs du groupe du Dr. Brown, à l'école médicale de l'université de Massachussetts, nous ont appris que les mutations du gène FUS/TLS étaient liées à la SLA Familiale. » dit Shulin Ju, chercheur en post doctorat et auteur principal de l'article. Cette coopération comprend également des membres du Whitehead Institute for Biomedical Research, du MIT, de l'Université d'Harvard, de l'Université de Rochester et de l'université de Pennsylvanie.

Voici quelques données biologiques et chimiques inhérentes à la recherche :

Les examens post-mortem de certaines victimes SLA ont permis de démontrer que les neurones mourant présentaient des amas de protéine FUS/TLS. Ce qui est intéressant, déclare Gregory A. Petsko, professeur en chimie et en biochimie, c'est l'endroit où se trouvent ces inclusions.

« Normalement, cette protéine vit dans le noyau de la cellule, c'est-à-dire où les chromosomes se trouvent, » explique le prof. Petsko. « Or dans le cas de cette maladie, elle semble se déplacer du noyau de la cellule pour se rendre dans le cytoplasme de la cellule, pour la plupart, et c'est là qu'elle forme les inclusions qui sont associées à la maladie.''

L'équipe Petsko et Ringe a voulu étudier ce processus dans un organisme sur lequel ils pourraient réaliser des examens génétiques sophistiqués et des expériences biochimiques approfondies, ce qui ne peut se faire avec des cellules humaines. C'est pourquoi leur choix s'est porté sur la levure.

« Cela peut sembler fou d'imaginer des expériences sur la levure pour une maladie neurologique humaine, parce qu'en effet, elle n'a ni cerveau ni moelle épinière ni même de neurones,'' dit le prof. Petsko, « Mais une cellule de levure n'est pas si différente d'une cellule humaine. »

L'équipe a inséré le gène FUS/TLS dans une cellule de levure dans l'espoir que cela induirait les mêmes caractéristiques que celles observées avec la protéine mutante dans une cellule humaine. Ce faisant, deux choses remarquables se sont produites d'après le prof. Petsko :

« Premièrement, la protéine humaine ne se trouvait pas dans le noyau de la cellule, elle s'était déplacée vers le cytoplasme de la cellule de la même façon que dans la cellule humaine- et elle formait des inclusions, » selon le prof. Petsko. « Deuxièmement, nous avons observé que cela tuait la cellule de levure, donc nous avions trouvé en la levure une réplique assez fidèle de certaines des caractéristiques de la maladie humaine causée par la mutation de ce gène. »

La prochaine étape était la découverte des parties de la protéine nécessaires à son maintien dans le noyau et celles qui contribuaient à son déplacement vers le cytoplasme.

Le prof. Petsko est alors parti de la question suivante, « Si nous commencions par effacer des sections de la protéine, pourrions-nous forcer celle-ci à rester toujours dans le cytoplasme ou toujours dans le noyau de la cellule ? »

Alors qu'ils réalisaient l'expérience avec la levure, ils ont découvert que la zone du gène où avaient lieu les mutations provoquant la maladie était justement responsable du maintien de celui-ci dans le noyau de la cellule ; lorsque cette zone subit des mutations, les gènes quittent le noyau pour le cytoplasme.

« Nous voulions maintenir le gène dans le noyau de la cellule, ce qui n'est pas chose facile avec les gènes mutants puisque la partie chargée de ce maintien dans le noyau a été détruite par la mutation, ce qui est précisément la cause de la maladie, » explique le prof. Petsko.

Ensuite, ils se sont demandés s'ils ne pourraient pas empêcher que les cellules de levure ne soient tuées par cette protéine en y ajoutant d'autres protéines. Autrement dit, pourraient ils découvrir une protéine capable de protéger la cellule de la toxicité de FUS/TLS ?

Les nombreuses expériences génétiques décrites dans leur article leur a permis d'identifier plusieurs gènes humains, qui, lorsqu'ils sont insérés avec le gène FUS/TLS, font que la protéine FUS/TLS n'est plus

toxique pour la levure. Et les cellules ont survécu.

« C'est là que nous avons eu la surprise de notre vie, » déclare le prof. Petsko. « En observant ces cellules, nous avons constaté que la protéine FUS/TLS était toujours dans le cytoplasme, et qu'elle formait toujours des inclusions. C'est-à-dire, que nous avons pu éliminer la toxicité de la protéine sans toutefois la réexpédier vers le noyau. »

L'équipe en a conclu que la présence d'amas et la présence dans le cytoplasme n'étaient pas nécessairement synonymes de toxicité à condition que la protéine de sauvetage découverte soit introduite.

Cela les a vraiment enthousiasmé, parce que « si l'on est capable de réaliser cela pour l'expression génique avec un autre gène humain, il doit être possible de faire de même avec un médicament. »

Traduction : Estelle
Source : Brandeis University

La SLA, une maladie ou plusieures ?

Une question cruciale émerge alors que de nouvelles découvertes concernant les causes de la SLA se font jour : la SLA est-ce une maladie ou plusieurs présentant des symptômes similaires ? Selon Nigel Leigh, spécialiste en neurologie au King's College de Londres, la réponse à cette question est primordiale parce que cela pourrait mettre en lumière des différences entre patients dans le pronostic de la maladie et la réponse au traitement, ce qui pourrait aider à affiner les études cliniques.

Prenant la parole à la fin du discours de clôture lors du Symposium International/ Maladies du motoneurone tenu par The ALS Association à Orlando (Floride), le docteur Leigh a fourni matière à réflexion aux chercheurs et cliniciens qui terminaient leurs discussions. Le docteur Leigh est professeur à l'Institut de Psychiatrie au King's College à Londres et a mené des études tant cliniques que scientifiques sur la SLA.

C'est un fait connu depuis longtemps pour les cliniciens que les personnes dont les symptômes se déclarent d'abord dans les membres inférieurs vivent plus longtemps que ceux présentant d'abord des symptômes bulbaires (concernant la déglutition) ; toutefois les raisons de cette différence de pronostic vital ne sont pas connues. D'après le docteur Leigh, la question à se poser est, « Quelle est la signification biologique de ces différences ? »

La découverte de nouveaux gènes au cours de ces dernières années a rendu la SLA bien plus complexe, suggérant qu'il pourrait y avoir de multiples causes primaires à la maladie. Et des mutations dans au moins un gène, appelé TDP-43, peut aussi bien provoquer la SLA et une autre maladie, la démence frontotemporelle. Il se pourrait que les deux maladies ne soient deux extrêmes d'un même spectre, une idée défendue par Virginia Lee plus tôt au cours de la rencontre.

Le docteur Leigh estime qu'il y a bien plus en jeu puisque de nouveaux moyens technologiques permettront la découverte de davantage de gènes susceptibles d'influencer les risques de SLA. La découverte récente du gène VCP (protéine contenant de la valosine) en est un exemple.

Le système de classification idéal serait de regrouper les cas soit par mécanisme sous-jacent de la maladie, soit par pronostics similaires. « Chacune de ces propriétés serait un moyen de classification valable et efficace pour les études cliniques. » d'après le docteur Leigh.

Pour le moment, la plupart des études cliniques incluent des PALS de tous types en dépit des différences de pronostics. Ce qui signifie dès lors que l'effet positif d'un traitement sur la progression de la maladie pourrait être perdu de vue soit parce qu'il n'est pas assez percutant que pour se détacher clairement de la variabilité naturelle d'un patient à l'autre, soit parce que le traitement n'est efficace que dans certains sous-types de SLA.

« La question clé pour les chercheurs est de savoir s'il s'agit plutôt d'avoir une approche de 'regroupement' ou au contraire de 'sélection' dans la classification de la SLA. » dit le docteur Leigh. « Cette question doit être résolue pour permettre des progrès futurs en génétique, pour la découverte de biomarqueurs et de médicaments. Il se pourrait que la persistance

1207
Médecins de garde disponibles via les informations nationales

Depuis le 9 février 2002, les numéros des médecins de garde sont disponibles au service national des informations. L'initiative de Belgacom, appuyée par le ministre des affaires sociales répond à une demande des clients du service d'informations. Belgacom peut compter depuis fin 2001 sur la coopération enthousiaste de la plupart des conseils régionaux de l'ordre des médecins pour cette offre de service, ce qui fait que le service d'informations dispose toujours de données réactualisées des services de garde. Plus de 80% des services de garde y sont actuellement repris.

Vous composez le 1207, renseignez la commune souhaitée et, dans les secondes qui suivent, l'opérateur vous donne le numéro du service de garde auquel vous serez automatiquement connecté si souhaité.

dans le regroupement des patients dans le modèle clinique des essais cliniques soit l'une des raisons principales de l'insuccès dans la quête de thérapies susceptibles de modifier la maladie.»

Mais il y a des obstacles pratiques à la 'sélection'. Un défi majeur pour toute étude clinique sur la SLA est le recrutement de suffisamment de patients afin d'atteindre une 'force statistique', c'est-à-dire que les résultats qu'ils soient négatifs ou positifs peuvent être considérés comme définitifs. En effet, si le recrutement de patients devait être limité à certains sous-types de SLA, ceux-ci pourraient être encore plus difficiles à mener, du moins s'il n'y a pas d'augmentation du nombre de patients recrutés dans des études. C'est un défi que la communauté d'essais cliniques sur la SLA prend à bras le corps actuellement.

Le docteur Leigh et ses collègue ont commencé par déterminer des sous types pertinents pour les essais cliniques en analysant les résultats obtenus sur un vaste groupe de patients et en répertoriant les facteurs qui permettaient de prévoir au mieux le pronostic. Et ils ont découvert que deux facteurs prévoyaient au mieux la variabilité au sein des groupes: l'endroit où les premiers symptômes se déclaraient (forme bulbaire ou atteinte des membres) et le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic, un délai plus long indiquant une survie plus longue.

«Ce n'est pas notre dernier mot sur le sujet,» s'est empressé d'ajouter le docteur Leigh, mais cela pourrait être un point de départ pour une adaptation future, dans le but de définir des divisions naturelles parmi les cas de SLA afin d'accélérer les études cliniques. De nouvelles perspectives d'un point de vue génétique pourraient être la principale source d'idées pour mieux comprendre les différences entre patients.

«Le point fort de ce type d'approche est qu'il permet la réalisation d'études cliniques susceptibles d'apporter des réponses plus rapides et précises,» affirme Lucie Bruijn, directrice scientifique de l'ALS Association. «Nous continuerons à explorer les meilleurs moyens pour comprendre la SLA sous toutes ses formes, et à concevoir des thérapies afin de traiter chacune d'entre elles. Nous veillerons également à trouver les moyens pour augmenter le taux de recrutements pour les essais cliniques dans le but de s'assurer que les résultats de tout essai soit définitif.»

Richard Robinson

Traduction: Estelle

Source: MND Victoria

'A cure for ALS'

Il est grand temps d'arrêter cette maladie.

AGISSEZ DÈS À PRÉSENT!

Pour participer, rien de plus simple!

1. Prenez vos résolutions et convenez d'un montant à donner.
   Organiser des paris entre amis (activités payantes).
   - Faites vos pronostics sur votre club sportif, athlète ou concours favori.
   - Un euro par cours de sport manqué, ou par arrivée tardive.
   - Organisez des jeux de bistro, jeux populaires (vogelpik,.) avec vos amis.
   - Organisez des parties de jeux de société en famille, Monopoly, jeux de cartes, Ludo (petits chevaux), docteur Maboul,…
   - …

   Vous préférez mettre l'accent sur le positif?
   Pourquoi ne pas convenir avec vos amis de prendre de bonnes résolutions comme arrêter de fumer, boire moins, ou faire régime,.... Par journée sans cigarette, par pinte en moins, par kilo perdu, donnez pour la recherche sur la SLA.

   Parcours santé, marche parrainée: marchez, pédalez, nagez,.... donnez par km parcouru, par longueur effectuée pour la recherche sur la SLA. Faites-y participer votre famille et vos amis.

   Lors de vos cocktails, garden party, BBQ,… demandez 1 euro par invité pour cette action ou instaurez une boîte de collecte SLA.

2. Récoltez les dons et faites une donation au fonds pour la recherche SLA: vous pouvez donner une fois par semaine, une fois par mois, ou ponctuellement tout en une fois et ce tout au long de l'année. Nous communiquerons entre Noël et Nouvel An, lors de l'attribution du fonds de recherche, le nombre de personnes qui ont participé et le montant donné. Veuillez adresser vos dons par virement sur le compte **BE28 3850 6807 0320** ou online.

3. Laissez un message sur votre page Facebook, Twitter, Netlog ou Linkedin pour encourager vos amis à participer. Lancez votre propre appel (dans votre club ou auprès de votre famille) comme il vous conviendra le mieux.

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de 40 euro sur un an vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

Appel à projets pour la recherche sur la SLA

'A cure for ALS'

L'ALS Liga België et le fonds pour la recherche sur la SLA

L'ALS Liga België (www.alsliga.be) est une association de patients pour les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). L'association s'adresse à tous les PALS Belges et leur propose une offre de services diversifiée. Au premier plan, nous fournissons de l'information sur tous les aspects de la maladie aux patients, à leur entourage, et au public au sens large. Ensuite, nous avons une centrale de dispositifs d'aide qui met gratuitement à disposition du matériel permettant d'assurer le plus longtemps possible la mobilité et la communication des patients. Soulignons aussi que nos membres manifestent un très grand intérêt pour la recherche scientifique sur leur maladie. C'est pourquoi nous suivons de près les résultats de la recherche sur la SLA. Et dans sa fonction de 'communicateur de recherche', l'ALS Liga diffuse cette information via son site internet et son bulletin d'informations, et par l'organisation de symposiums scientifiques.

Enfin, nous souhaitons prendre une part active dans l'accélération de la recherche scientifique sur la SLA en mettant des fonds à la disposition de chercheurs qui en Belgique se spécialisent dans la recherche sur la SLA.

En tant que membre de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (www.vef-aerf.be), nous nous engageons à verser les fonds récoltés spécifiquement pour la recherche auprès du grand public au fonds pour la recherche SLA prévu à cet effet. Nous garantissons de cette façon à nos donateurs la destination ciblée de l'appui financier collecté. Cette intervention du fonds pour la recherche sur la SLA sera attribuée entre Noël et Nouvel An sous la devise 'A cure for ALS' Selon le montant des fonds collectés, l'ALS Liga espère pouvoir octroyer ces fonds annuellement.

Demande d'aide auprès du fonds pour la recherche sur la SLA

Modalités :

1. Touts les chercheurs qui, en Belgique, se spécialisent dans la recherche sur la SLA sont invités à adresser leur demande d'aide auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, indépendamment de leur nationalité, de leur avancée dans la carrière (par ex. professeur, médecin-spécialiste, post doctorant ou étudiant en doctorat sous la supervision d'un promoteur) ou de leur affiliation (par ex. université, hôpital (universitaire), Centre de Référence Neuromusculaire reconnu).

2. Touts les aspects de la recherche scientifique sur la SLA entrent en considération, tant l'approche fondamentale qu'appliquée ou clinique.

3. L'aide obtenue auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, peut aussi bien entrer dans le cadre d'un nouveau projet de recherche sur la SLA à démarrer, que dans un projet de recherche sur la SLA en cours pour lequel une aide pourrait signifier une avancée.

4. L'aide obtenue auprès du fonds pour la recherche sur la SLA, peut être investie par le chercheur dans tous les moyens matériels qui permettraient d'accélérer la recherche (équipement, instruments indispensables).

5. Le chercheur qui obtient une aide du fonds pour la recherche sur la SLA s'engage à communiquer régulièrement l'avancée de ses recherches sur la SLA et les résultats obtenus à l'ALS Liga.

6. L'enveloppe totale des moyens financiers du fonds pour la recherche sur la SLA en 2011 s'élève à € 20.000. Celle-ci sera répartie selon le nombre de demandes de projets introduits et la pertinence de ceux-ci pour la recherche scientifique. Il est souhaitable de stipuler la destination du montant demandé.

7. Les moyens financiers accordés devront intégralement être dévolus à la recherche sur la SLA. L'institution hôte à laquelle le chercheur est lié n'est pas autorisée à prélever une partie des moyens financiers pour son fonctionnement général (aucune dépense en frais généraux n'est autorisée).

8. La commission d'évaluation se com1pose de membres de l'ALS Cel Onderzoek et de conseillers scientifiques externes.

9. Les auteurs d'une demande d'aide de projet seront avisés de la décision au plus tard deux mois après la date limite d'introduction de la demande.

Comment introduire une demande d'aide ?

Vous avez jusqu'au 31 octobre 2011 pour introduire une demande d'aide auprès de l'ALS Liga en expédiant l'un des documents intégrés en Néerlandais (pdf) à l'adresse email suivante : info@alsliga.be avec la mention "aanvraag ALS Onderzoeksfonds", et mentionnant :

- identité, coordonnées et affiliation du chercheur
- bref cv scientifique (max. 1 page ; incluant max. 5 publications principales)
- bref exposé du nouveau projet de recherche sur la SLA à mettre sur pieds, ou du projet de recherche en cours et pour lequel un financement signifierait une avancée (max. 1 page)
- quelle sera la destination (concrète) donnée à l'aide demandée auprès du fonds pour la recherche sur la SLA ?
- via quels moyens allez vous faire connaître ce financement ?

Compte-rendu Bikerszone - Denderhoutem - 13/3/2011

Bikerszone, célèbre chez les motards comme le grand spécialiste en Belgique dédié à la moto, aux vêtements de motards et aux accessoires, fêtait cette année ses dix ans d'existence. Le gérant, Bruno Lanckman, bouleversé par le reportage de 'Koppen' diffusé en octobre 2010 sur 'Een' à l'occasion des 15 ans d'existence de l'ALS Liga, a immédiatement décidé d'associer l'ALS Liga à ses festivités annuelles comme bonne cause.

La recette des tours de moto, d'une partie des consommations de la soirée ainsi qu'une partie des bénéfices de la friterie ont étés offerts à l'ALS Liga.

Le casque signé par Jorge Lorenzo qui avait été mis aux enchères sur e-bay, n'a malheureusement pas trouvé acquéreur. Les bénéfices de ce weekend journées portes-ouvertes où plus de 1000 amateurs de moto sont passés et de la soirée où 140 personnes étaient présentes s'élevaient à 1000 euros pour l'ALS Liga. Le dimanche 13 mars, des volontaires et sympathisants de l'ALS Liga ont tenu un stand d'info chez Bikerszone à l'initiative du gérant. La vente de gadgets SLA a rapporté 176 euros.

Pendant la soirée, les volontaire SLA se sont dépensés sans compter pour prêter main forte au bar et tenir la caisse. Une soirée festive et arrosée ! Nous avons vraiment mis du cœur à l'ouvrage et, comme compensation, nous avons pu profiter des différentes performances musicales.

Vers une heure du matin, nous avons regagné nos pénates fatigués mais riches d'une nouvelle expérience.

Compte-rendu : Francine

Compte-rendu de la vente d'œufs de Pâques chez IBM - 5/4/2011

Chez mon ex-employeur IBM, une bonne cause est invitée une fois par mois à tenir un stand d'info pendant la pause de midi de 11:30 à 14:30 dans le hall de réception du quartier-général à Evere. Cette année le cinq avril, nous pouvions, Willy et moi, y tenir un stand. Les vacances de Pâques approchant, nous nous en sommes inspirés pour organiser une vente d'œufs de Pâques. Vente qui nous a rapporté 643,00 euros.

Compte-rendu : Francine

Compte-rendu de l'exposé SLA chez OKRA à St-Katelijne-Waver - 26/4/2011

À la demande de la responsable d'OKRA (union des seniors) de St-Katelijne-Waver nous avons, Paula et moi-même, été invitées à leur fête de Pâques qui se tenait en la salle paroissiale du Bon Pasteur et à laquelle participaient 168 membres. Parce qu'un proche de l'un des membres de OKRA souffre de SLA. Une maladie assez peu connue pour bon nombre d'entre eux. Une pause était prévue au cours du repas de fête pour nous donner l'occasion de leur expliquer ce qu'est la SLA par le biais d'une présentation. Une tombola et un couple de jongleurs assuraient la note festive. Ce premier octobre 2011, le département OKRA de St-Katelijke-Waver fêtera ses 35 ans d'existence et souhaite associer une action de soutien en faveur de l'ALS Liga à cet événement. C'est pourquoi ils organiseront un bal le premier octobre, celui-ci aura lieu dans une tente à miroirs derrière la salle paroissiale Mechelsesteenweg 331, 2860 Sint-Katelijne-Waver avec une performance de Gunther Neefs. Une date à noter dans vos agendas !

Compte-rendu : Francine

Compte-rendu de la Blue&White Party à Knokke - 7/5/2011

Nous avons étés accueillis à bras ouverts par les 'C-girls', Cathy et Christel, qui pour la deuxième fois organisaient une action en faveur de l'ALS Liga. Cette année, Elles y avaient mis une petite note colorée 'Blue&White', qui sont aussi les couleurs du logo SLA. Nous étions quatre volontaires SLA à tenir le stand d'info SLA. Et nous avons étés conviés à faire un petit speech entre 20 et 22 heures. Il y avait environ 210 invités présents. Nous avons étés particulièrement choyés : boissons, apéritifs, et comme tous les autres convives, un collier de fleurs bleu et blanc autour du cou.
Après 22 heures, il était attendu que nous participions à la fête. Le cadre était une magnifique ferme restaurée et le temps était 100% à la fête ! C'était une soirée très réussie qui a plu à tous, à nous aussi bien sûr (Francine) !!!

La recette de cette Blue&White party : 4000 euros pour l'ALS Liga

Les Kiwanis Uilenspiegel Damme recevaient une visite importante à Damme ce dimanche 22 mai 2011 : le Président des Kiwanis International, Sylvester Neal était leur invité d'honneur.
Et, comme les Kiwanis Uilenspiegel Damme venaient de parrainer la Blue&White party au bénéfice de l'ALS Liga, ils ont saisi l'occasion de cette visite pour la remise solennelle des bénéfices de la soirée à l'ALS Liga
Avant la remise en main, j'ai donné quelques explications sur le projet de cette Blue&White party:Cathy Swinnen, architecte de Knokke-Heist et moi-même, Christel Bedert, journaliste de Knokke-Heist, fêtions l'an dernier nos 40 ans avec quelques semaines de différence. La soirée que nous avions organisé nous avait vraiment ravies, d'où la demande de donner suite à cette soirée, l'idée d'organiser notre soirée en faveur de l'ALS Liga cette année…

L'origine de cette soirée.

L'an dernier à l'occasion de notre anniversaire, Kristine Hannon, notre amie photographe professionnelle sur les bateaux de croisière, a photographié et filmé toute notre soirée d'anniversaire. Et, il se fait que le papa de Kristine, Wilfried Hannon est décédé des suites de l'ALS, une maladie mortelle du motoneurone, l'année passée.
C'est un fait, Cathy et moi n'aurons qu'une seule fois 40 ans party et nous voulions donner un petit plus à notre soirée cette année. Nous avons décidé par reconnaissance envers Kristine et sa maman Lena Gabriëls, et par respect pour Wilfried d'offrir la recette de notre soirée à l'ALS Liga.
Dès le lancement de l'idée d'une Blue&White party en faveur de l'ALS Liga, nous -Cathy&Christel aussi surnommées les 'C-girls', avons pu compter sur la participation extraordinaire de – PCS - Demuynck et Ceremonie Yves Merlevede, qui avaient aussi permis de mener à bien notre fête d'anniversaire.
Presque aussitôt suivaient l'appui et le sponsoring de – Citroën – Vanderkeilen et des Kiwanis Uilenspiegel Damme, avec un remerciement particulier à Cheikh – C-Factory- Ben et Ronny Wenmaekers.

(Excusez la présence ici et là de publicité clandestine, mais nous n'y serions vraiment pas arrivés sans ces personnes.)

La Blue&White party a aussi été rendue possible par Immo Colpin, Hannon Sport, Juweliers De Maere Knokke, T Business Coaching bvba, gemeente Knokke-Heist, Foto Jones, Tam-Tam, Grappe de Raisins, Record Lippenslaan Knokke et Dema elektro.

Tous nos remerciements à eux et à tous ceux qui étaient présents, et à ceux qui nous ont soutenu par leurs dons petits et grands, nous avons pu remettre un chèque de 2000 euros à l'ALS Liga grâce à vous.

Grande a été la surprise, lorsqu'au nom de Lena Gabriëls et avec elle, Kristine et Anne Swinnen, la sœur de Cathy qui partageaient les honneurs, j'ai pu doubler le montant qui s'élève dorénavant à 4000 euros.

Donc 4000 euros ont étés remis à l'ALS Liga. Le chèque a été remis au président de l'ALS Liga Danny Reviers, lui-même patient SLA et je ne saurais assez souligner à quel point il était émouvant pour nous tous de pouvoir le rencontrer et combien nous sommes reconnaissants qu'il ait le courage de mettre sa maladie en avant. Faire la connaissance de Mia Mahy, trésorière, Evy Reviers, directeur van de l'ALS Liga et du volontaire Kristof Nijs était tout aussi intéressant. Nos plus profonds respects.
Entre-temps, après deux Blue&White party nous ne pouvons rien d'autre que de… bien-sûr nous continuons. Nombreux sont ceux qui ont d'ores et déjà confirmé leur participation. Première étape, fixer une date pour 2012. Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant.

Avec notre profonde reconnaissance

Christel Bedert & Cathy Swinnen

Remise du chèque de l'action vélo en faveur de l'ALS Liga à Kortemark

Voici le compte-rendu de la remise solennelle du chèque de 9.241 Euros par les participants de l'initiative vélo à Kortemark ce samedi 11 juin 2011.

Les organisateurs remercient chaleureusement le conseil communal de Kortemark pour la réception organisée à l'occasion de la remise du chèque de bienfaisance. Sans oublier la presse pour la publicité donnée à l'événement.

Une motivation personnelle est à l'origine de cette initiative. Freddy a perdu sa femme Rita en janvier 2011 des suites de la SLA. Freddy est un fervent cycliste depuis des années et il voulait apporter, avec quelques amis, sa contribution au combat contre la SLA. Freddy en a parlé avec l'échevin Johan De Cuman de Kortemark qui s'est intéressé au projet. L'initiative a pris forme avec la mise en commun d'expériences en cyclisme et en organisation d'événements.

Le choix s'est porté sur un trajet vers Lourdes du jeudi 28 avril au mercredi 3 mai y compris. Avec des étapes judicieusement choisies, des séjours réservés et dans un équipement de coureur cycliste spécialement sponsorisé au logo SLA : SOS ALS. Il faut remercier l'ancien bourgmestre Firmin Dupulthys pour ces uniformes cyclistes. Un sponsoring a également été trouvé pour les produits sucrés auprès de la firme Meli, ingrédient important d'une telle aventure s'il en est. Et les boissons énergisantes étaient sponsorisées par les commerçants de Kortemark.

L'objectif de cette randonnée était de rassembler avec dix coureurs une somme de 740 Euros par personnes soit 7.400 Euros en tout. Cette somme est maintenant largement dépassée et Johan De Cuman se fait fort que la kermesse fin août apportera d'autres bénéfices. Une statue de l'artiste local , Hubert Devoldere, spécialement coulée pour l'occasion y sera mise aux enchères. Les coureurs ont sué sang et eau, ce qui, soit dit en passant, a bien profité à leur condition physique. Ils ont vécu une belle expérience en France chemin faisant , avec de beaux moments, et même une collecte locale spontanée sur un marché le premier mai. En bons ambassadeurs de la cause SLA, nos coureurs expliquaient leur initiative dans les localités traversées. En fin de compte, cet hommage impressionnant à Rita, la femme de Freddy aura resserré les liens entre les amis participants. Nous espérons entreprendre dès l'année prochaine une randonnée de plusieurs jours à vélo encore plus longue avec étapes.

Le bourgmestre de Kortemark, Toon Vancoillie s'est chargé de la partie cérémonielle de la réunion marquant ainsi son respect pour le dévouement désintéressé de ses concitoyens. Il a remis le chèque de 9.241 Euros à l'ALS Liga et a offert aux participants une médaille en signe de sympathie au nom du conseil communal. C'était le couronnement de cette réunion, parce qu'enfin le but était de continuer la lutte contre cette terrible maladie avec l'ALS Liga. L'ALS Liga essaie d'offrir aux patients par son activité une vie de qualité pour le temps qu'il leur reste encore. C'est pourquoi nous pouvons peut-être conclure en disant que nos efforts étaient de haute qualité, et que cette qualité ne s'évanouira pas mais se trouvera répercutée en une nouvelle qualité qui viendra toujours bien à propos pour les gens qui en ont besoin. Et nous ne nous en trouverons que mieux. La maladie ne s'arrêtera pas pour autant, mais notre aide participera à l'atteinte des objectifs de l'ALS Liga.

Événement basket makena mai 2011

Ces 20, 21 et 22 mai avait lieu la 2ème édition de concours de tournoi de basket organisé par Eddy Rillaerts au bénéfice de l'ALS Liga. Et l'édition de cette année a aussi remporté un véritable succès avec une recette de près de 2000 euros. Nous remercions de tout cœur Eddy et son équipe de volontaires pour ces belles journées et espérons que cet événement sera réitéré à l'avenir avec à chaque fois autant d'enthousiasme.

Merci !!!

Marchés aux puces

21/7/2011 Jabbeke sur la petite plage à partir de 4h30
07/8/2011 Oostkamp centre à partir de 6h30

Samedi 20 août 2011

5ème Mémorial Hedwig Debusschere classic

Organisation : WTC De Heuvelrijders Klerken – Distances de : 115, 60 et 30 km
Plus d'info : www.alsliga.be

30/9, 01/10 et 02/10

Gala de bienfaisance happening

Au domaine provincial « De Schorre » – Avec l'appui de la province d'Anvers
Plus d'info : www.alsliga.be

GADGETS DE L'ALS LIGA

L'ALS LIGA VZW VEND DIFFÉRENTS QUI SONT PROPOSÉS À LA VENTE LORS DE DIVERS ÉVÉNEMENTS OU ELLE EST REPRÉSENTÉE.

Prix : € 5

CD

Ce CD a été réalisé par notre ambassadeur Mong Rosseel (Vuile Mong). Il nous avait en effet promis une chanson lorsqu'il est devenu ambassadeur de la Ligue, en voici finalement trois. Le CD est en vente à l'ALS Liga.

Prix : € 1

CARTES

Ces cartes ont été réalisées pour l'ALS Liga vzw par deux patients SLA à l'aide de logiciels de haute technologie.

PELUCHE + PORTE-CLEFS

L'ALS Liga vend des peluches. Ce sont des lions arborant fièrement un slogan, l'ALS Liga veut montrer ainsi qu'elle se bat avec les Patients SLA et leur entourage comme un lion contre cette maladie.

Peluche
Prix : € 8

Porte-clefs
Prix : € 5

Conversation avec une PALS : Ivonne Hebbrecht

Ivonne Hebbrecht vit à Evergem et est âgée de 70 ans. La maladie l'a frappée en 1997. Lors de ma visite chez Ivonne, j'ai trouvé aux côtés de son mari le président du Ziekenzorg du département local et son épouse. Dès le début de notre entretien, ils m'apprennent quelle femme extraordinaire est Ivonne. Pendant des années elle s'est engagée comme volontaire pour toutes sortes d'organismes et l'on pouvait tous les jour la rencontrer, traversant le village, se rendant vers l'une ou l'autre bonne cause. Maintenant, elle a elle-même besoin d'aide, mais elle ne se laisse pas décourager et essaie d'en tirer le meilleur parti.

Le moment où la maladie s'est déclarée chez elle n'est pas si facile à déterminer, parce que dans la même période, elle a aussi eu un cancer de l'ovaire et a subi dix opérations pour retirer à chaque fois de nouveaux kystes. Après la dernière opération, des complications sont survenues et son état a commencé à se détériorer. Comme le dit le président du Ziekenzorg, Ivonne était devenue à cette époque 'la figure de proue des professeurs parce qu'elle pouvait témoigner de tout ce qui peut avoir des ratés dans un corps humain. 'Mais il tient avant tout à souligner à quel point Ivonne a continué à s'impliquer pour des œuvres caritatives telles que Ziekenzorg (soin des malades), Kind en Gezin (O.N.E.) et la Croix Rouge. Lorsqu'il fallait cuire 3000 gaufres pour le Ziekenzorg, elle mettait toujours la main à la pâte.

Peu à peu, ses jambes n'ont plus suivi, elle trébuchait beaucoup et tombait de vélo. Elle n'avait jamais encore entendu parler de la SLA et c'est un neurologue de l'université de Gand qui lui a dit de quelle maladie elle souffrait. Lorsque le professeur lui a annoncé qu'elle avait des chances de survie allant de 5 à 10 ans, elle a immédiatement répondu qu'elle optait pour les dix ans. Ne pas capituler face aux difficultés et prendre les faits pour ce qu'ils sont, c'est sa philosophie. Elle passe la journée entourée de l'aide et de l'affection de son mari– 'un époux en or'– et elle fait encore régulièrement des excursions.

Toutefois, il y a quelques semaines son état n'était pas des plus roses. Elle avait perdu 30 kilos à cause de problèmes de déglutition et son état s'était fortement aggravé. C'est pourquoi une sonde pour gastrostomie a été posée, lui donnant de nouveau des forces et du courage. Parce qu'elle a des escarres, Ivonne est souvent assise dans son fauteuil sur un coussin à air, elle lit beaucoup et utilise un ordinateur de communication de l'ALS Liga pour faire comprendre clairement ce qu'elle veut dire. Les objectifs et possibilités de la ligue ainsi que les dispositifs d'aide mis à disposition lui ont été exposés lors d'une visite au secrétariat de l'ALS Liga. Grâce à la ligue, Ivonne dispose maintenant d'un déambulateur et d'un fauteuil roulant électrique. Elle peut encore facilement déplacer ses bras mais parce qu'elle a un pied tombant, elle porte une orthèse au pied. À la maison et au jardin, elle se déplace avec un déambulateur et pour les petites sorties en voiture elle prend le fauteuil roulant avec. Il y a un mois elle est même partie à Lourdes.

Ce qui lui pèse le plus, est le fait qu'elle ne puisse plus parler. Son mari comprend la plupart du temps ce qu'elle veut dire et est toujours dans les parages pour la seconder. Où l'on voit une fois encore l'importance de la tâche des autres membres de la famille et comment ils parviennent à adoucir et à rendre plus agréable la vie difficile d'un PALS. Parce que leur vie aussi est bouleversée, lorsque la maladie se manifeste.

Bruni Mortier

René Boehme : Vacances MC du 22 – 29 / 04 / 2011

Vendredi 22 : Nous partons d'Ostende à 10h15 direction Lemele (Pays-Bas). Nous déjeunons chez « De Mosten » à la frontière belgo-néerlandaise (Plus près de Hoogstraten –Province d'Anvers). Arrivée au lieu de villégiature « Boerderij » à 17h20. Accueil avec café et friandises. Ensuite nous allons défaire nos bagages dans nos chambres. J'ai la chambre n° 3. Mon accompagnateur est Johan.

Samedi 23 : Accompagnatrice : Arlette. Nous effectuons deux promenades pour découvrir la région. C'est une belle région calme et les routes sont bien entretenues. Le soir, nous pouvons jouer au bingo.

Dimanche 24 : Pâques. Aujourd'hui je suis accompagné par Hubert. La méditation de Pâques a lieu dans la grande salle et est célébrée par Hubert qui s'accompagne de sa flûte traversière. Nous profitons du beau temps pour faire une sortie l'après-midi. La journée s'achève sur une soirée dansante où nous pouvons élire le plus beau couple de danseurs.

Lundi 25 : C'est au tour de Rika de m'accompagner. Promenade en matinée, et balade en vélo l'après-midi avec Johan(on me conduit).

Mardi 26 : Maria s'occupe de moi. Dans la matinée, nous allons à Ommen. C'est jour de marché là-bas. Et le reste de la ville vaut la peine d'être vu. Après déjeuner, nous avons la visite d'un des derniers artisans sabotiers que comptent encore les Pays-Bas. Il nous invite à une démonstration et réalise un sabot.

Mercredi 27 : Avec Gerrit comme accompagnateur, nous participons à l'excursion du jour à Giethoorn la Venise du Nord. Après le déjeuner nous allons visiter le village. C'est beau et photogénique à la fois...Le centre du village est constitué le long du canal Dorpsgracht avec sur les côtés des maisons de tourbiers et des sortes de fermettes aux toits de chaume. Les hauts ponts de bois rappellent Venise. La journée se termine par un quiz. Comme prix, le gagnant recevra le sabot de démonstration.

Jeudi 28 : Pour terminer les vacances, Marie m'accompagne. Le matin nous allons à l'église protestante écouter un récital d'orgue. Après le déjeuner, nous repartons en promenade. À 20h00 le chœur d'hommes « De Bargzangers » de Lemele se produit. Au programme, une kyrielle de chansons populaires et chants. Une très belle conclusion à ces vacances.

Vendredi 29 : Nous devons être prêts assez tôt parce que si possible, le bus partira déjà à 09u30 pour le retour. Finalement ce sera quand même 10h20. Pause déjeuner de nouveau chez « De Mosten » et vers environ 16h45 nous sommes arrivés à destination près du Ponton.

Des vacances réussies grâce :

- Au beau temps.
- À un beau cadre apaisant avec de bons sentiers de promenades et des gens accueillants.
- À un programme varié.
- À l'entrain permanent non seulement du personnel mais aussi des volontaires et de Hilde, notre infirmière.
- À l'excellente cuisine et au service parfait.

« Pierre météo préhistorique de Lemele »
Cette pierre est la station météo idéale
Une pierre sèche indique qu'il ne pleut pas.
Une pierre humide indique qu'il pleut.
Une ombre sous la pierre indique du soleil.
Lorsque la pierre bouge d'avant en arrière, c'est qu'il y a beaucoup de vent.
Lorsque la pierre se soulève de haut en bas c'est qu'il y a un tremblement de terre.
Si le dessus de la pierre est blanc… croyez le ou non… c'est qu'il neige !

Balade en hélicoptère pour les festivités du « Koninginnedag » aux Pays-Bas

Via le site internet de notre ligue, j'ai appris que l'on cherchait des PALS pour participer à une balade en hélicoptère de Budel vers Rotterdam.

J'ai dit 'oui !', et quelques jours plus tard j'étais de la partie. Deux hommes costauds m'ont installé dans l'hélicoptère depuis mon fauteuil roulant. Casque vissé sur la tête, les dernières mises au point et nous voilà partis.

Nous avons survolé bien des points d'eau… au-dessus d'Eindhoven, Tilburg, Dordrecht, Rotterdam vers Hondselersdijk. À un moment donné, nous avons du prendre de l'altitude pour laisser la place à 7 hélicoptères avec à leurs bords la reine et sa suite.

À l'atterrissage, c'est un homme fort tout seul qui m'a sorti de l'hélicoptère.

En cette journée 'orange' j'ai été chaleureusement accueilli avec un T-shirt orange de la fondation ALS Westland. J'ai fais connaissance avec quelques compagnons d'infortune et leurs charmantes familles. Ce fut pour moi une journée inoubliable. J'ai réalisé un rêve que je n'aurais jamais osé rêver. J'ai séjourné quelques jours de vacances supplémentaires aux Pays-Bas avec ma femme. Nous logions au formidable hôtel de soins adapté : le Florence à Rijswijk. De là, nous sommes partis en excursion vers Delft, Rotterdam, Schiedam, Hoek van Holland et le Keukenhof à Lisse avec ses milliers de fleurs resplendissantes.

Je suis reconnaissant d'avoir eu cette chance… reconnaissant envers Hans qui a rendu cette équipée possible… j'y penserai encore souvent.

Marc Vroman, Waregem

Propos recueillis par l'ALS Liga auprès de Jean-Jacques Cassiman

Jean-Jacques Cassiman a déjà une longue carrière de chercheur dans le domaine de la génétique humaine et, au stade actuel de son parcours, vous le retrouverez au Département de génétique humaine. Parallèlement, il est aussi le président actuel de la ligue flamande contre le cancer (Vlaamse Liga tegen Kanker).

Combien coûte la recherche ?

Sans fonds, il n'y a pas de recherche possible. Le coût d'un seul assistant scientifique s'élève à environ 100.000 Euro par an.

La recherche visant spécifiquement la SLA

À propos de la recherche réalisée par Peter Carmeliet sur un gène et au cours de laquelle il a découvert quelque chose, l'on pourrait s'attendre à ce qu'il obtienne des résultats pour la problématique de la SLA. Au cours d'une recherche, il arrive que l'on fasse des découvertes secondaires qui s'avèrent importantes par la suite, même si elles n'ont pas un lien direct avec la recherche principale. Au début d'une étude , on ne connaît pas le responsable définitif des différentes formes d'une même maladie. Ces maladies portent bien les mêmes noms, mais les raisons pour lesquelles tel ou tel symptôme se déclare ne sont pas nécessairement les mêmes pour chaque patient. L'étude de Carmeliet me fait penser à l'étude sur le gène SOD par rapport à la SLA familiale, une étude à laquelle j'ai moi-même travaillé. D'autres découvertes sont aussi possibles dans le domaine de la neurologie. L'on peut ainsi faire des recherche sur une maladie en particulier et découvrir quelque chose sur une autre maladie (par ex. la découverte de choses intéressantes pour les maladies d'Huntington et de Parkinson dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer). Il n'est pas impensable que l'on puisse de la même façon faire une découverte primordiale pour la SLA.

La recherche neurologique dans l'ensemble ?

Malgré le fait qu'il y ait eu récemment de nombreuses recherches sur la SLA, les PALS ne partagent pas ce sentiment parce que rien n'a été trouvé. Une meilleure communication des informations serait utile ici. D'ailleurs, la recherche neurologique sur les neurones peut aussi être pertinente pour la SLA. Avec le grisonnement de la population, nous voyons augmenter le nombre de patients déclarant la maladie d'Alzheimer. Ce qui est fortement répercuté par les médias et il y a de nombreuses recherches sur la maladie d'Alzheimer qui attirent les capitaux financiers. Mais avons-nous déjà quelque chose ? Nous voulons aussi communiquer cet espoir aux PALS : nous réalisons aussi des études valables, mais il n'y a pas encore de solution comme pour bien d'autres maladies. À noter que l'on travaille à différents niveaux. Ainsi, l'on vient de commencer une recherche sur les lésions de la moelle épinière, dans le but de les restaurer avec des cellules souches. Les essais devront permettre d'apprendre le fonctionnement précis de ces neurones. Ce qui peut in fine s'avérer intéressant pour la SLA. En ce qui concerne les cellules souches, les scientifiques sont encore d'avis assez partagés allant de « cela ne servira jamais à rien pour la SLA » à « cela pourrait bien être utile pour la SLA ».

Le Prof. Cassiman estime qu'il est bien trop tôt pour exclure quoi que ce soit. Bien d'autres recherches doivent encore avoir lieu. Et l'on ne peut ni confirmer ni infirmer que cette étude soit un jour applicable à la SLA. Il s'agira sans doute d'abord de tentatives de mettre un terme à la progression de la maladie avant que de ne pouvoir la guérir. Et évidemment au plus la SLA reste en dehors des études sur les cellules souches, au plus les occasions sont grandes pour les charlatans de dépouiller les personnes désespérées. Malheureusement, à part mettre les personnes en garde que ces remèdes de charlatans sont inutiles et bien les informer, nous ne pouvons pas y faire grand-chose.

Où la recherche sur la SLA doit-elle avoir lieu et comment ?

Il doit y avoir un lien de confiance : à savoir que la recherche a lieu pour les patients SLA (PALS) et cela doit être rassurant. Or ce n'est pas toujours le cas pour de nombreux patients. Et la recherche qui est effectuée ici est indissociable de celle qui a lieu partout dans le monde. À la question de savoir si la recherche sur le plan mondial ne devrait pas bénéficier de plus de coordination, le Prof. Cassiman répond qu'il n'y a sur ce point aucun problème : au plus de gens s'attèlent à un problème au mieux. Il arrive bien sûr qu'un chercheur ne veuille pas communiquer ses informations parce qu'il souhaite d'abord tout noter. Cependant il y aussi de nombreuses situations où l'information est transmise mais n'est pas encore publiée parce que l'auteur en est connu et qu'on lui fait confiance. Globalement, l'interaction entre nos chercheurs et les scientifiques dans d'autres pays est excellente.

Financement de la recherche par le gouvernement ?

Les messages de l'an dernier selon lesquels le gouvernement couperait le robinet au fédéral ont évidemment eu des conséquences dans touts les domaines de la recherche, y compris pour la SLA. Nous n'avons toujours pas atteint le niveau d'investissement gouvernemental pour la recherche que nous devrions pourtant maintenir. L'on y aspire toujours, mais les scientifiques se manifestent trop peu. Le gouvernement lance de belles phrases du style : « L'innovation et la recherche sont très importantes pour notre pays » et pourtant il coupe le robinet. La recherche est primordiale pour la découverte innovante d'un pays. Il faut des personnes prêtes à investir à long terme dans la recherche parce que cela peut prendre dix ans avant qu'il n'y ait un résultat. D'un point de vue politique, ce n'est pas intéressant.

La qualité de la recherche en Belgique ?

La Belgique s'est taillé une bonne réputation dans le monde en ce qui concerne la qualité de ses chercheurs. Du fait des nombreuses restrictions, nous attirons peut-être moins de gens ou les personnes qualifiées vont-elles chercher une meilleure offre ailleurs. Mais ne perdons pas de vue que la Belgique est un petit pays. Par conséquent, nous ne pouvons pas garder tous les scientifiques que nous formons ici. Nous ne disposons pas des mêmes budgets que les États-Unis. Et si nos chercheurs sont bons et productifs ailleurs, peu importe alors le lieu. Tant qu'il en ressorte quelque chose ! Ce qui par contre est important, c'est que les universités continuent à former des personnes compétentes et qu'elles participent à la Recherche de qualité. Si l'on considère le domaine de la SLA, l'on s'aperçoit que la Belgique est pionnière dans la recherche, au plan mondial même. Peter Carmeliet travaille pour le *John Hopkins Institute* et le Prof. Robberecht de la KUL y participe aussi. Nous n'avons donc pas de quoi rougir, mais nous ne pouvons pas mettre de nombreux groupes sur un seul projet SLA.

Quelle attitude adopter pour l'ALS Liga dans ce domaine de la recherche ?

Nous essayons d'apporter notre petite contribution en collectant des fonds. Ainsi, notre fonds pour la recherche comporte cette année 20.000 Euros. Nous ne sommes pas subventionnés, ce qui nous donne beaucoup de force parce que nous n'avons rien à perdre. Nous nous sommes engagés à défendre nos patients, mais où et comment obtenir ces moyens financiers supplémentaires ? Au plan mondial, se tient une réunion annuelle sur la SLA. En tant que membre de l'Alliance Internationale SLA/ MMN, l'organisme regroupant les associations SLA/ MMN, l'ALS LIGA a posé sa candidature pour organiser le Symposium international SLA/ MMN de 2013 en Belgique. L'Alliance internationale ALS/ MMN lance également chaque année une publication reprenant des articles pertinents. Lors de ces réunions, les personnes habilitées se réunissent pour débattre des sujets qui y sont traités.

Une suggestion de Prof. Cassiman serait d'associer une réunion d'experts à ce symposium en 2013. Où ceux qui excellent dans ce domaine (10 à 15 personnes) pourraient se réunir à part. Très concrètement, réunir le Prof. Carmeliet et les autres experts de premier plan représenterait une contribution prodigieuse. L'ALS Liga entretient aussi des contacts avec l'industrie pharmaceutique et le monde politique mais c'est un monde en constante évolution. Pour ce qui est de l'industrie pharmaceutique, Prof. Cassiman ne rencontre aucun obstacle. Mais bien avec les associations de patients qui sont exclusivement financées par l'industrie pharmaceutique. En

effet, certaines associations de patients peuvent en tirer profit s'il existe un médicament pour leur maladie. Et peut-être aurons-nous besoin un jour de ces gens pour lancer un produit sur le marché.

La SLA, une maladie rare ?

La SLA est une maladie rare, mais il existe plus de 7.000 maladies rares. Et l'on ne peut pas s'engager pour toutes. D'où l'importance de coopérer parce que de nombreux problèmes sont similaires. Prof. Cassiman souligne que, si un médicament est découvert, ce sera un médicament orphelin, repris sous un statut spécial. Et donc l'importance de la création d'une coupole de patients, RadiOrg, représentant toutes les maladies rares. L'ALS-Liga en est membre. RadiOrg doit à terme devenir l'instrument permettant de s'adresser au monde politique.

Dans les propositions d'un plan Belge pour les maladies rares, l'on retrouve de nombreuses prévisions de centres d'expertises pour les patients souffrant de maladies rares. Afin d'éviter que les personnes ne passent des années avec le mauvais diagnostic ou sans savoir à qui s'adresser. L'ALS-Liga est membre de RadiOrg, avec qui -comme avec la *Vlaams Patiëntenplatform* (VPP – la plateforme flamande pour les patients) – elle a de nombreux points communs. Ce qui n'empêche la SLA d'être très spécifique. Puisque c'est une maladie qui entraîne un affaiblissement musculaire total. De ce point de vue, la SLA est donc une affection assez différente. La VPP milite pour certaines causes dont nous tirons également parti. Mais elle ne défend pas particulièrement les maladies à évolution très rapide. C'est pourquoi nous préférons garder notre autonomie pour pouvoir nous même agir plus rapidement.

Prof. Cassiman est d'accord avec notre position. Il y a des points communs importants pour tous et à côté vous avez les priorités individuelles spécifiques à chaque maladie. La solution doit venir de la recherche, certainement dans le cas de ces maladies. Un point important : la qualité de vie peut être améliorée ! Et à cet égard, l'ALS-Liga fait beaucoup : comme le prêt de dispositifs d'aide, parce qu'il y a des lenteurs administratives. Aussi en ce qui concerne le « PAB » (*BAP - budget d'assistance personnelle*), nous avons pu nous assurer d'une procédure accélérée auprès du ministre avec notre association. Il n'existe pas de lieux de prise en charge pour les patients souffrant de SLA, ils doivent rester chez eux, et ne disposent que de leurs propres revenus. Pour le moment, la mise au point d'autres procédures accélérées est au centre de nos préoccupations. Mais il serait utopique de penser que demain les médicaments nécessaires à toutes les pathologies seront disponibles. Et nous devrons continuer à taper sur le clou, car il est inadmissible que dans la société moderne dans laquelle nos vivons, les personnes qui souffrent d'une telle maladie ne puissent être accueillies comme il se doit.

Dans quel domaine devons-nous travailler pour la SLA ?

Selon le Prof. Cassiman nous sommes assez bons point de vue législation sociale, par ex. les différents services, mais il y a encore du pain sur la planche.

Mission de RadiOrg pour les maladies rares

RadiOrg est le représentant Belge d'Eurordis, l'association européenne pour les maladies rares. Toutes les associations de patients atteints de maladies rares peuvent en faire partie. Comptant de 70 à 100 membres, RadiOrg peut obtenir plus qu'une association à elle seule. Le Vlaams Patiëntenfonds réunit tous les patients, et pas uniquement ceux atteints de maladies rares.
Par expérience, nous savons que c'est parfois un désavantage pour l'ALS-Liga d'être membre d'une plateforme telle que RadiOrg. Nous fonctionnons sur base de volontariat. Et lorsque nous demandons des subsides auprès des autorités pour pouvoir engager des gens, la réponse est souvent : « Vous recevez bien des subsides via la VPP, qui a engagé cinq personnes » Mais de fait ces personnes ne travaillent pas pour nous.

VPP et RadiOrg peuvent être subsidiés en tant que coupoles ce qui est assez compréhensible car il ne serait pas efficace de subsidier séparément 2.500 association. Mais d'autre part, notre organisation fait des choses que ces coupoles ne font pas, comme militer dans le monde politique. De leur côté VPP et RadiOrg doivent en effet se professionnaliser davantage. Alors ils pourront conférer plus d'autorité aux initiatives des associations qui parfois elles-mêmes fonctionnent trop en dilettante. Ce qui inquiète toutefois l'ALS-Liga : il apparaît que les plateformes ont tendance à affaiblir leurs initiatives sous prétexte que d'autres groupes de patients sont parfois laissés pour compte à cause de leurs résultats. Quel est alors l'intérêt pour l'ALS-Liga de devenir membre de telles associations ? Prof. Cassiman connaît le problème du point de vue de l'association Muco. Celle-ci est devenue plus professionnelle et est à même de surpasser ses problèmes. Et elle a maintenant, à la tête d'un grand budget et de professionnels compétents, un impact énorme sur les politiciens.

Le rôle des volontaires

Les volontaires restent bien sûr utiles, mais il faut les encadrer professionnellement. Quand bien même, les volontaires travaillent intensivement à l'ALS-Liga.

Le Prof. Cassiman est invité à jeter un coup d'œil à l'ALS-Liga, et il accepte l'invitation.

Interview et compte-rendu :
Dirk et Dirk ALS Liga
Greta Vandeborne

Redonner du fun à votre vie, même avec la SLA

Ce titre peut sembler présomptueux et ce n'est rien de le dire : La SLA est tout sauf fun. Mais trouver des moyens de s'amuser lorsque l'on a la SLA, peut fortement améliorer la qualité de vie. Et selon vos centres d'intérêts et vos dispositions, ce que vous aimiez avant de recevoir le diagnostic de la maladie est toujours faisable moyennant quelques adaptations.

Beaucoup de choses ont été dites sur la valeur de l'humour dans la maladie. Il y a bien moins d'écrits sur les avantages tirés des activités que l'on aime vraiment, que ce soit le jardinage, la photographie, la pêche, tenir des fichiers, tenir un aquarium, faire des mots-croisés, jouer à des jeux vidéo, aux cartes, ou même participer à des sports et suivre des cours en ligne.

Toutes ces activités font non seulement diversion mais de plus elles sont un excellent antistress. Elles permettent de vous reconnecter à la vie que vous meniez avant d'avoir la SLA, de rencontrer de nouveaux visages et habituellement de prendre un bon bol d'air, ainsi que de rompre le train-train quotidien.

De nombreuses activités physiques – même si maintenant vous y participez autrement – procurent également de l'exercice physique appréciable. Prenons par exemple, une personne atteinte de SLA qui a toujours aimé le vélo, qui est passée au vélo d'appartement, et pédale environ 150 kilomètres par mois. D'autres qui ont de la force dans les bras mais une faiblesse des jambes font du kayak, d'autres font du tennis en fauteuil roulant. Une passionnée de jardins en fauteuil roulant utilisera des bacs surélevés adaptés pour planter ses semis de légumes et couper ses fleurs. Il y a bien plus d'options que vous ne pourriez l'imaginer.

Il existe un large éventail d'organisations et de firmes ayant pour vocation de vous aider à faire entrer ces activités, même les sports actifs, dans le quotidien des personnes atteintes d'un handicap physique ou d'une maladie chronique.

Avant d'entreprendre une nouvelle activité physique ou une activité modifiée, parlez-en avec votre médecin afin de vous assurer confort et sécurité.

Source : The Exchange – Traduction : Estelle

Conseils pour faire face au stress des vacances

C'est à ce que l'on dit la saison des réjouissances, or les vacances peuvent s'avérer très éprouvantes et déprimantes. Pour une grande majorité, selon la clinique Mayo, il y aurait trois facteurs clefs déclenchant le stress des vacances et la déprime : l'aspect relationnel, financier et l'environnement physique. Lorsque l'on est atteint de la SLA, les choses se corsent évidemment.

Bien que les relations puissent être sources de conflits ou de stress à touts moments, les vacances peuvent exacerber les tensions pour toutes sortes de raisons. Des personnes qui se sont perdues de vue et ne se sont plus parlé depuis longtemps se trouvent réunies dans la même pièce. Des sujets laissés en suspens peuvent revenir sur le tapis, être à l'origine d'un malaise sous-jacent, d'une sourde discorde. Certains sont en deuil d'un proche, ou anticipent une perte, ou se retrouvent séparés par un conflit ou la distance d'un être cher.

En ces temps de bouleversements financiers, les questions de budget peuvent être une grande source de tension. Les attentes concernant les cadeaux, les cartes, les activités, les voyages peuvent être difficiles à remplir, particulièrement lorsque d'autres tracas, comme la perte d'emploi ou la hausse des frais de santé viennent s'y ajouter.

Cela sans compter les contraintes de l'environnement physique, allant de la présence aux réunions sociales au shopping, en passant par la préparation des repas de réveillon, l'emballage des cadeaux et l'expédition des cartes de vœux. Tout s'amoncelle. Pour les personnes atteintes de SLA et leurs familles qui ressentent déjà la fatigue et une grande sollicitation de leur énergie, les vacances peuvent s'annoncer particulièrement épuisantes.

Mais vous pouvez faire quelque chose pour minimiser stress, fatigue et tension autant que possible :

- Soyez réaliste. N'en faites pas trop. Permettez à d'autres de mettre d'avantage la main à la pâte ou préparez et prévoyez le temps nécessaire au repos et à la relaxation. Apprenez à dire non ; les gens comprendront.
- Laissez libre cours aux changement dans les traditions. Quitte à réduire la hotte du Père Noël et à moins remplir les petits chaussons, à simplifier votre diner de réveillon de Noël ou à jouer une partie de Monopoly avec des amis pour le réveillon du Nouvel An, autorisez vous à simplifier les festivités. Qui sait, vous pourriez même mieux apprécier les fêtes de cette façon que précédemment.
- Un mot d'ordre : l'organisation. Effectuez un récapitulatif et vérifiez tout ce qui doit être fait afin d'éviter les courses de dernière minute. Préparez le plus possible à l'avance. Pensez à votre budget. Laissez libre cours à la créativité. Comparez les prix sur internet.
- Partagez vos pensées et vos états d'âme. Vous pouvez être triste et ce n'est pas anormal de pleurer pendant les vacances. C'est la saison des souvenirs où les émotions se rappellent à vous. Ceux que vous aimez voudront savoir ce que vous traversez. Et, ils seront bon public, toujours à l'écoute.

Source : The Exchange – Traduction : Estelle

Exercices physiques et SLA

Question : Que devrais-je savoir avant de faire de l'exercice ? Cela va-t-il m'aider ou au contraire me faire mal ?

Dr. Kasarskis : Une recherche plus approfondie sur la question s'impose, c'est pourquoi actuellement la meilleure approche est celle du bon sens, un compromis entre le pantouflard et *Arnold le Magnifique (Pumping Iron – bodybuilding)*.

Le but devrait être d'utiliser et de maintenir la force musculaire que vous avez. Je déconseille l'utilisation de poids libres, qui vous mettent en danger au cas où vos muscles vous feraient défaut. Et l'exercice physique compulsif (aussi appelé « weekend warrior ») est néfaste pour tous, en particulier pour les personnes atteintes de SLA.

Je suggère que vous fassiez de l'exercice de façon modérée si cela peut se faire en toute sécurité. J'ai une patiente atteinte de SLA depuis 15 ans, qui parcourt 160 km par mois sur son vélo d'appartement et elle adore ça.

Pour elle, faire de l'exercice est très important dans son rapport à la maladie. Elle a de petits muscles mais ils sont forts !

Vous pourriez également faire quelques exercices respiratoires. Certaines personnes apprécient *PowerLung*, c'est une machine d'entraînement manuelle facile à utiliser, non-médicamenteuse, conçue pour permettre un entraînement isolé des muscles utilisés pour l'inspiration et l'expiration.

Vous pouvez régler de façon indépendante les niveaux de résistance pour l'inspiration et l'expiration, en suivant les conseils de votre thérapeute ou médecin. Ceci permettrait le maintien de la fonction des muscles respiratoires mais une recherche plus approfondie est nécessaire pour comprendre l'impact de ces exercices.

En général, tant que vous êtes en sécurité, faire de l'exercice est assez peu risqué et offre un avantage psychologique non négligeable.

Source : The Exchange – Traduction : Estelle

Moins mobile

Question : Depuis que je suis moins mobile, je me suis attachée à garder le contact avec mes amis. Comment vais-je pouvoir entretenir l'amitié alors que la SLA progresse ?

Sandra Stuban : Entretenir l'amitié pendant que le processus de paralysie est en marche est très important. L'alternative c'est l'isolement social qui conduit tout droit au désespoir et à la désillusion. Un réseau social et une infrastructure solides vous aident beaucoup pour garder de la vitalité. Voici quelques idées pour vous aider à entretenir l'amitié et en créer de nouvelles lorsque vous vivez avec la SLA.

- Garder le contact par e-mail. Par ce biais vous faites savoir à vos amis que vous pensez à eux, tandis qu'ils peuvent vous répondre sans bouleverser leur emploi du temps.
- Utilisez *instant messaging*. IM est particulièrement utile lorsque l'élocution devient difficile et de plus il permet la communication en temps réel.
- Invitez vos amis à la maison. Planifiez des réunions mensuelles pour regarder des films, jouer aux cartes, discuter de l'actualité, ou si vous êtes croyant constituez par ex. un 'groupe biblique'. Vous pouvez vraiment organiser tout ce que vous avez en commun avec vos amis. Vous pouvez même organiser un club du livre mensuel.
- Essayez *Facebook*. Peut-être voulez-vous commencer par créer vos propres pages Facebook. Ce réseau social relativement nouveau est une formidable manière de garder facilement le contact avec vos amis.
- Faites-vous de nouveaux amis. Avoir des amis atteints par la SLA est aussi important. Personne ne comprend aussi bien les peurs et les défis engendrés par la SLA que quelqu'un qui en est atteint. Je recommande le salon de tchat sur l'ALS que j'ai trouvé sur **http://client1.sigmachat.com/sc.php?id=144320** (en anglais). C'est un groupe actif et enthousiaste de gens atteints à tous les stades de la SLA. Vous pouvez aussi joindre votre section locale SLA qui vous mettra en relation avec quelqu'un que vous pouvez joindre par téléphone ou avec qui vous pouvez rester en contact par e-mail. De longues amitiés constructives se sont créées de cette manière.

Source : The Exchange – Traduction : Philippe Augu

ALS Liga België vzw
Numéro de compte
BE28 3850 6807 0320

Peeters Mobility Center

VOTRE MOBILITE EST NOTRE SOUCI

- ELEVATEURS RICON
- SYSTEMES HYDRAULIQUES
- SIEGES PIVOTANTS
- SYSTEMES DE RANGEMENT
- ANCRAGES
- AMENAGEMENT MINIBUS + AUTOBUS

PEETERS BVBA
KOLMEN 1114
3570 ALKEN

TEL 011 311 250
FAX 011 315 680
pmc@online.be
www.pmc-bvba.be

NOUS RECHERCHONS DES PUBLICITAIRES !!

Nous cherchons des entreprises et sponsors qui veulent soutenir notre association.
Nous mettons notre espace publicitaire à disposition à cet effet.

Pour toute information utile, veuillez nous contacter :
Tel. : 0496 46 28 02 – Fax : 016 29 81 40
E-mail : m.mia@scarlet.be ou info@alsliga.be

Quelques astuces pour des repas savoureux

Lorsque mastiquer et avaler deviennent un problème, il existe quantité de petits trucs simples et efficaces pour des repas conviviaux. Avec l'ALS Liga, Piet Huysentruyt en a retenu bon nombre, ce qui devrait vous permettre de faire de chaque repas une fête.

- Présentez toujours vos plats de la façon la plus attrayante possible. Ceci en variant par exemple les couleurs, les formes au maximum.
- Une belle assiette et une disposition agréable de tous les ingrédients en feront un véritable joyau.
- Savourez avant tout l'alléchant fumet. Avant de le goûter, humez la délicieuse saveur de votre repas. Cette senteur ravivera votre mémoire olfactive et vous mettra en appétit pour un succulent repas.
- Il existe différentes manières pour conserver au mieux le bon goût des aliments. En voici quelques unes :
  - Vous pouvez garder l'essence même des aliments en cuisant à la vapeur ou en faisant griller les légumes, le poisson ou la viande.
  - Des sauces légères conservent bien mieux le goût d'origine, alors que des sauces à la crème le camouflent plutôt.
  - Veillez à varier votre alimentation.
  - Servez toujours vos plats cuits à point. Un repas trop chaud ou trop froid perd de sa saveur.
  - Bien assaisonné, le plat n'en est que plus savoureux.
  - N'ayez pas la main trop leste avec les épices.

Si la déglutition devient un problème,

la solution vous trouverez sur www.alsliga.be

Soupe :

Velouté de carottes en verrine

Ingrédients :

600 gr de carottes – 1 gousse d'ail –1 c.à s. d'huile d'olive – le jus de 2 oranges
1 bouillon cube (bio) – sel et poivre – cumin

Préparation :

- Faire revenir l'ail dans l'huile d'olive.
- Éplucher les carottes et le couper en rondelles puis les ajouter, bien mélanger. Couvrir d'eau et ajouter le bouillon cube.
- Les carottes sont prêtes après 30 à 40 minutes, égoutter les carottes et réserver l'eau de cuisson.
- Mixer les carottes. Ajouter le jus d'orange, rallonger la soupe avec l'eau de cuisson à votre goût (par ex. pour pouvoir la boire avec une paille). Assaisonner à votre goût avec sel poivre et cumin.
- Servir bien frais.

Plat principal :

Tzatziki

Ingrédients :

500 gr de yaourt grec – ½ concombre pelé épépiné et en morceaux – 3 gousses d'ail écrasées – poivre et sel – 20 feuilles de menthe ciselées et un peu d'aneth – 1 à 4 c.à.s. d'huile d'olive (facultatif)

Préparation :

- Mettre tous les ingrédients excepté le yaourt dans le blender. Si nécessaire ajouter une cuiller à soupe d'eau.
- Ensuite bien mélanger avec le yaourt. Ajouter une à quatre cuillers à soupe d'huile d'olive selon votre préférence et assaisonner.
- Laisser au réfrigérateur environ une heure avant de servir.

Dessert :

Milkshake mangue et chocolat blanc (Préparation pour trois grands verres de 30 cl. Temps : 10 à 20 min.)

Ingrédients :

150 g de chocolat blanc (100 g sans décoration du verre) + quelques copeaux pour le dessus – 25 cl de lait – 400 g de mangue (fruit épluché) + mini dés pour le dessus – une pointe de couteau de graines de vanille

Préparation :

- Dans une casserole faire fondre sur feu très doux : 100 g de chocolat blanc avec 10 cl de lait, mélanger pour homogénéiser puis laisser refroidir.
- Déco du verre : faire fondre le reste du chocolat blanc (soit 50 g) et tracer une spirale de chocolat en partant du fond du verre et en remontant vers le haut, avec une cuillère à café. Mettre au frais pour faire durcir (ou d'abord passer les verres sous l'eau très froide pour que le chocolat se fige).
- Mixer la chair de la mangue pour obtenir une purée homogène, ajouter le lait au chocolat blanc, une «pointe de couteau» de graines de gousse de vanille. Bien mélanger.
- Sortir les verres du réfrigérateur et répartir le milkshake.
- Parsemer de quelques minis dés de mangue et de copeaux de chocolat blanc.
- Réserver au frais jusqu'à la dégustation.

Piet Puur

Gerechten die vlot naar binnen gaan*

- Des recettes typiques de Piet Huysentruyt sous forme de purées !
- Chef-coq et vedette de la télévision, Piet Huysentruyt prend la problématique SLA très à cœur et a créé 35 repas 'normaux' qu'il a métamorphosés en purées, stoemps, shakes et smoothies.
- Ce livre n'est pas uniquement destiné aux patients SLA, mais à tous ceux qui ont des difficultés pour mastiquer, avaler ou avec la nourriture solide.
- La recette de ce beau livre est cédée à l'ALS LIGA.

Ce livre est uniquement disponible en Néerlandais !
Il est disponible auprès du secrétariat ALS secretariaat Leuven (info@alsliga.be) et au Rotary Club Harelbeke : www.rotaryharelbeke.be
Lorsque vous achetez le livre auprès de l'ALS Liga ou du RCH, le gain est trois fois plus élevé pour l'ALS Liga que lorsque vous l'achetez ailleurs.

* Recettes qui se mangent sans encombre.

Consultation médicale d'après dossier depuis janvier 2007

Depuis janvier 2007, les personnes atteintes de SLA ne doivent plus passer de consultation médicale en vue d'obtenir une intervention des autorités fédérales. Il suffit de présenter les documents requis. Qui plus est votre demande sera traitée en priorité.

Que devez-vous faire à cet effet ?

Le service social de votre mutuelle ou hôpital ou peut-être votre médecin traitant remplira avec vous votre *formulaire de demande :* Veillez à ce qu'il soit bien mentionné dans les **formulaires 3 et 4** que votre **dossier** est **prioritaire**. Veillez également à ce que toutes les **pièces nécessaires** à la constitution de votre dossier soient **jointes**, afin qu'il soit clairement établi que vous souffrez d'une maladie grave.

Pour de plus amples informations, veuillez vous renseigner auprès du :
SPF Sécurité sociale
Direction générale Personnes handicapées
Centre administratif Botanique – Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique, 50 boîte 150
1000 Bruxelles
CENTRE DE CONTACT (de 8h30 à 16h30)
Courriel : HandiF@minsoc.fed.be
Tél : 0800 987 99 – Fax : 02 509 81 85
Tél. général : 02 528 60 11

CARTE DE STATIONNEMENT BLEUE

Avez-vous, en tant que PALS, introduit une demande de carte de stationnement bleue qui reste en attente depuis un certain temps ?

Envoyez un e-mail à : secretariaat@alsliga.be mentionnant votre nom, votre numéro de registre national et la date de votre demande.

PAB / BAP

Depuis fin 2006 il y a une « Snelprocedure PAB » (procédure accélérée d'obtention d'un Budget d'Assistance Personnelle) pour tous les **PALS résidant en Flandre** (infos uniquement en néerlandais) et inscrits auprès de la VAPH (Agence flamande pour les personnes handicapées). Lorsque ce budget vous est reconnu, celui-ci permet d'engager un ou plusieurs assistants pour aider aux occupations quotidiennes mais aussi et surtout pour la respiration et l'assistance de nuit. De plus, le patient décide lui-même des tâches à effectuer et le déroulement de celles-ci. Vous trouverez le formulaire de demande sur notre site www.alsliga.be. Si vous ne disposez pas d'internet, vous pouvez toujours nous contacter au 016 23 95 82.

Pour les **PALS résidant en Wallonie**, le budget d'assistance personnelle (BAP) est destiné au PALS (groupe cible prioritaire) afin de lui permettre de se maintenir dans son milieu de vie ordinaire, d'organiser sa vie quotidienne et de faciliter son intégration familiale, sociale et, ou professionnelle. Le BAP est octroyé par l'AWIPH.

À Bruxelles il existe différentes possibilités soit auprès de la COCOM et de l'ANLH, de l'AWIPH ou de la VAPH qui sont habilitées à recevoir les demandes. Attention : il est vivement indiqué de se renseigner (avantages et inconvénients) auprès de l'ALS Liga ou d'une association de détenteurs de budgets avant de faire la demande.

Vous trouverez de plus amples informations à propos du BAP sur notre site www.alsliga.be.

POUR LES INTERNAUTES !

Visitez notre site internet, une mine d'informations sur la SLA, le traitement, notre association et nos activités ainsi que des liens complémentaires intéressants :

www.alsliga.be

QUAND LA LECTURE AUTONOME DEVIENT UN PROBLÈME

LES LIVRES VOUS SONT CONTÉS !

Livres audio disponibles gratuitement :

- www.luisterpuntbibliotheek.be/nl/francais
- www.brailleliga.be/fr/services/culture/bibliotheque.asp
- www.audiocite.net (livres audio pour mp3)
- www.bookinalex.net/html/bonsplans/audiolivres.htm
- www.litteratureaudio.com

CONSULTATION GRATUITE À DOMICILE DU MÉDECIN TRAITANT ET DU KINÉ POUR LES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Médecin traitant : en tant que patient en soins palliatifs tant à domicile que dans une unité palliative vous ne devez pas payer de ticket modérateur pour la visite du médecin traitant. Un certificat du médecin suffit.

Kiné : Il existe un AR depuis le 7-06-2007 permettant une deuxième session quotidienne pour les patients en soins palliatifs à domicile. Cette deuxième session ne peut être facturée que si elle a lieu trois heures minimum après la première. En faisant usage du numéro de nomenclature 564233 vous ne payerez pas de part personnelle et la prestation sera couverte par les grands risques. Cet AR a force rétroactive depuis le 1-09-2006

Depuis le 1er mai 2009, les autres patients palliatifs que ceux qui en ont le statut peuvent sous certaines conditions être exemptés de frais d'honoraires pour une visite à domicile.

Cette réglementation est également valable pour des patients résidant en institution ou en communauté.

ALS Mobility & Digitalk vzw
Service de dispositifs d'aide à la mobilité et à la communication

En quoi consiste ce service ?

- **Prêt gratuit de dispositifs d'aide divers et ce sans tenir compte de l'âge.**
- **Adaptation des dispositifs d'aide aux nécessités et exigences de l'utilisateur.**
- **Mise à disposition rapide et gratuite des dispositifs d'aide.**
- **Conseils lors de la procédure de demande auprès des différentes instances publiques.**

Veuillez vous adresser à notre association pour toute réparation et adaptation des dispositifs d'aide d'ALS M&D. De fait, ces travaux sont effectués par des professionnels selon les instructions d'ALS M&D. Et les frais de réparations qui n'auraient pas été réalisées via ALS M&D ne seront en aucune manière remboursés.

Conditions de prêt du matériel

Le matériel, propriété de ALS M&D, est mis à disposition de l'emprunteur pendant la période d'attente du dispositif d'aide qu'il/elle a demandé et ce pour une durée maximale de six mois.

Toute demande d'emprunt doit se faire par écrit auprès d'ALS M&D vzw. En cas de non respect des conditions ou utilisation contraire à cette convention, ALS M&D se réserve le droit de demander une redevance dépendant du type de dispositif d'aide concerné. Tous les dispositifs d'aide, empruntés où que ce soit et par qui que ce soit, et qui sont propriété d'ALS M&D doivent être rapportés au secrétariat à Leuven. Ce n'est que suivant ce procédé que la garantie pourra être remboursée.

Le montant de la garantie s'élève à :
- 30 euros pour tous les dispositifs d'aide
- 70 euros pour les dispositifs d'aide à la communication
- 120 euros pour les fauteuils roulants électriques à payer comptant.

Vous venez chercher et rapporter le dispositif d'aide seul, avec l'aide de votre famille ou d'amis. Si cela s'avérait vraiment impossible, vous pouvez demander le transport moyennant une contribution de 30 euros pour les PALS du Brabant-Flamand et de 50 euros pour toutes les autres provinces.

Aperçu de tous les dispositifs de communication

- Lightwriter
- PC software
- Lucy
- Allora
- Dubby
- Spock
- Mudikom
- Tellus
- Canoncommunicator

Êtes-vous un PALS atteint de problèmes bulbaires primaires ou avancés ? Faites-le savoir. Nous chercherons ensemble une solution à vos problèmes d'élocution. Parce que garder un moyen de communication avec votre famille, vos soignants et votre entourage est essentiel ! Des logiciels adaptés existent également pour les PALS qui souhaitent travailler sur ordinateur.

Aperçu des dispositifs d'aide à la mobilité

- Fauteuils roulants sophistiqués
- Fauteuils roulants manuels
- Scooters électriques

Nous disposons de divers fauteuils roulants électriques avec système de commande adaptés. Ceux-ci sont mis à la disposition des PALS en attente de leur propre fauteuil roulant.

Nous avons toutes sortes de modèles, allant du simple fauteuil roulant électrique avec commande manuelle aux fauteuils roulants les plus sophistiqués. Tout notre matériel est en bon état. Intéressé ? Contactez-nous sans plus tarder. Le matériel est prêté gratuitement moyennant paiement de la garantie.

Aperçu des autres dispositifs d'aide

- Systèmes de levage
- Élévateurs de bain
- Sièges de douche WC
- Tricycles
- Plateaux automatiques de lecture
- Lits électriques réglables
- Système de commande à distance
- Fauteuils relax
- Matériel Anti décubitus
- Déambulateurs
- Fauteuil roulant-vélo

Veuillez nous rapporter le plus rapidement possible le matériel en prêt qui, suite à certaines circonstances, n'est plus d'application ou efficace : D'autres PALS vous en seront reconnaissants.

Et si vous possédez un dispositif d'aide que vous souhaitez nous offrir ou nous donner en prêt, passez-nous un coup de fil. Nous veillerons à ce qu'il parvienne et soit utile à un PALS.

L'ALS Liga tient à remercier tous les membres des familles et descendants de PALS qui ont offert des dispositifs d'aide à notre association : cela nous a permis d'aider temporairement de nombreux autres patients.

TEST DE COMMUNICATION !!!

Les personnes atteintes de SLA peuvent emprunter un appareil de communication gratuitement auprès de Mobility & Digitalk vzw (asbl). Voici la ***procédure*** à suivre :

- Si vous n'êtes pas encore membre, inscrivez-vous à l'ALS Liga België vzw.
- Prenez contact avec nous.
- Nous vous donnerons rendez-vous au secrétariat ALS à Leuven.
- Ensuite nous ferons un petit test gratuit afin d'évaluer quel appareil est le plus approprié. Si le test s'avérait trop compliqué, nous vous redirigerions vers une instance de consultation.
- Si nous avons l'appareil en réserve vous pouvez de suite partir avec et commencer à l'utiliser.
- Une garantie de 70 EURO est à payer à ALS Mobility & Digitalk asbl.

Selon l'évolution de la maladie et lorsque l'appareil devient moins fonctionnel, vous reprendrez contact avec nous pour adapter la procédure.
Cette façon vous garanti de toujours disposer de l'appareil le plus optimal.
Les PALS francophones peuvent également faire appel à nos services mais doivent en cas d'orientation vers un test supplémentaire éventuel s'adresser au CRETH Wallon.

ATTENTION
Lorsque vous n'utilisez plus l'appareil, vous devez le rapporter le plus rapidement possible (sur rendez-vous) au secrétariat - service d'emprunt SLA. Afin que d'autres personnes puissent en bénéficier rapidement. Ce n'est qu'après réception au secrétariat que la garantie vous sera reversée.

MODEM, Doornstraat 331 à Wilrijk, tel. : 03 820 63 50, e-mail : modem@vzwkinsbergen.be
CRETH, Rue de Bruxelles 61 à Namur, tel. : 081 72 44 00, e-mail : creth@psy.fundp.ac.be
MODEM en CRETH ne sont pas des instances commerciales. Ce sont des asbl qui, en concertation avec vous et nous, cherchent des solutions pratiques à vos problèmes de communication. Les tests du MODEM et du CRETH ne sont pas gratuits.

Le prêt de dispositifs d'aide est, comme vous le savez, l'activité principale de l'ALS Liga. Ceux-ci sont gracieusement mis à disposition des patients. Nous demandons bien une caution qui est remboursée lorsque le matériel nous est retourné par ex. un fauteuil roulant, un lève-personne, une chaise percée etc.
Lors de l'emprunt, ces dispositifs sont toujours en bon état de marche, nettoyés et désinfectés. Il va de soi que nous nous attendons à ce qu'ils nous reviennent propres. La désinfection se fait aux frais de l'ALS Liga. Or régulièrement, il nous arrive de retrouver des dispositifs assez sales. Les frais de nettoyage sont alors pour l'ALS Liga. Aussi nous demandons aux familles et amis de PALS de veiller à ce que les dispositifs d'aide soient nettoyés avant d'être rendus. Sinon, nous nous verrons malheureusement contraints de garder tout ou partie de la garantie pour les frais occasionnés.
Par la même occasion, nous souhaitons vous rappeler que les dispositifs d'aide empruntés ne nous sont pas toujours rendus en temps utile mais parfois bien longtemps après que le patient ait fini de l'utiliser ou ne peut plus l'utiliser. Ce qui est non seulement injuste vis-à-vis des autres patients mais porte aussi préjudice à l'ALS Liga. Nous en tiendrons également compte lors du remboursement de la garantie.

Merci de votre compréhension

Chez soi

avec les systèmes de soins et transferts Handi-Move

SERVICE 7/7

MADE IN BELGIUM

- toujours une solution pour un transfert aisé et efficace
- vers votre fauteuil roulant, wc, bain, douche, lit...
- possibilité d'utilisation indépendent
- conseils gratuits
- grande salle d'exposition avec zone de test
- spécialiste des soins à domicile depuis 25 ans
- plus de 50.000 de clients
- gamme complète
- livraison rapide et installation professionelle

Handi-Move International
Ten Beukenboom 13 - B-9400 Ninove

Catalogue gratuit : tél 054 31 97 10
Fax 054 32 58 27 - info@handimove.com

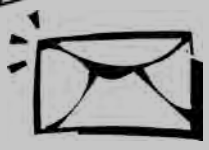
Handi move INTERNATIONAL

Toutes infos: www.handimove.com

Dons du 29/2/2011 au 23/5/2011

Alewaters-VanHove	Ekeren
Bauwens Patricia	Liedekerke
Belgian Refining Corporation	
Bilinckx Francois	Dilbeek
Boelaert-Staelens	Berchem
Boerjan Arsene	Bassevelde
Bogaerts August	Retie
Buedts-Kerkhof	Vosselaar
Bulinckx N	Sint-Genesius-Rode
Buyse-Nagels	Gent
BVBA Garage Van Brantegem	Herzele
Callens Anita	Borgerhout
Casier Dina	De Panne
Cayet Adolf	Buggenhout
Claes-Torbeyns	Tielt-Winge
Comeyne Godelieve	Zwijnaarde
Coremans-Mattan	Haacht
Cornelis Frans	Berlare
Creemers Reinhilde	Brussel
Crikemans Dirk	Leuven
CVBA Dan Decat Vanerum Deneef	Diest
De Buck-Deneef	Destelbergen
De Coster Guilielmus	Vilvoorde
De Cremer-Matelier	Hekelgem
De Geus Mathilde	Hoevenen
De Grave Imelda	Gent
De Jonghe-De Backer	Borgerhout
De Keersmaeker Catharina	Sint-Niklaas
De Locht Eduardus	Antwerpen
De Meyer Marc	Gent
De Pauw-De Loose	Wichelen
De Ron-Weygantt	Berchem
De Schouwer Georgette	Willebroek
Debaere-Vroman	Waregem
Denekens Chris	Mechelen
Deschryver Catherine	Grimbergen
Desimpelaere Francoise	Melle
Dobbelaere Harry	Wingene
Dokter A. De Lombaert BVBA	Herzele
Draye-Buck	Kapellen
Erkens Theodora	Riemst
Everaerts-vandebergh	Kortenaken
Feyen Maria	Lommel
Fifty-One Gent	Melle
Fortis bank	Brussel
Heyvaert-De Schrijver	Welle
IFB Bvba	Antwerpen
Jelan Bvba	Denderleeuw
Klerkx Els	Mechelen
Lamote Dirk	Grembergen
Lamote Vincent	Beveren-Waas
Lievens Gilberte	Koekelberg
Lindekens Mariette	Deurne
Loones-Vloemans	Wechelderzande
Masschelein Dries	Molenstede
Matthijs William	Kruishoutem
Matthys-Verschueren	Tessenderlo
Mees Maria	Antwerpen
Mellaerts Rosita	Linter
Meltens Geert	Buggenhout
Merlin Ludovic	Berchem
Mertens-Aelen	Itterbeek
Mestdagh Tine	Moorslede
Mulpas Vincent	Etterbeek
Neyens Maria	Puurs
Notariskantoor Vandaele Bvba	Sint-Denijs-Westrem
Oudermans Patricia	Schoten
Pellens Juliette	Antwerpen
Projective NV	Kontich
Proost Erwin	Schoten
Rigaut Christophe	Torhout
Roesems Asselman	Pepingen
Roosen Lisette	Linter
Rosseel Rudi	Zwijndrecht
Rousseau Limage	Hanneche
Samyn Krol	Huizingen
Sanders-Maes	Lebbeke
Sea Scouts lange Wapper	Antwerpen
Sita Recycling Services nv	Beerse
Soude Makiel	Brussel
Staelens-Van De Voorde	Lommel
Storms-Vanhorebeek	Rillaar
Theunis Irena	Beringen
Thomas Danielle	Drogenbos
Van Campenhout-De Swerdt	Mechelen
Van Damme Geert	Lubbeek
Van De Moortel Frans	Diest
Van Den Berghe Serge	Schelderode
Van Den Hoof Pieter	Haacht
Van Der Vorst Fernand	Mechelen
Van Dooren - Van Assche	Merchtem
Van Eygen-Van Doren	Londerzeel
Van Gestel Rafael	Brasschaat
Van Hecke-Wouters Gilbert	Vlissegem
Van Immerzeele-Beeckman	Herzele
Van Tichelen-Van Leuven	Tongeren
Van Trimpont Karine	Dilbeek
Vandebotermet-Hinderyckx	Koksijde
Vandecraen Rob	Herentals
Vandorpe Jean-Pierre	Nieuwpoort
Vanspauwen-Maufort Monique	Koersel
Vanwezel-Vannieuwenhuijsen	Grimbergen
Verbeke-Verhoyen	Herent
Villa Mozart BVBA	Zolder
Vlekken Willy	Sint-Truiden
Vloemans-Sysmans	Merksplas
Vroman-Vervaeke	Waregem
VVO vzw	Hasselt
Weyn Patrick	Beveren-Waas
Wijnants Herman	Linter
Wyns Arthur	Grimbergen
Zakenkantoor Laevers	Scherpenheuvel

Proposition de l'ALS Liga vzw à tous ceux qui souhaitent, pour une commémoration ou une occasion particulière, participer à la lutte contre la SLA.



Il y a de ces moments où l'on veut partager un sentiment profond qui nous touche personnellement avec tout ceux que l'on aime. Qu'il s'agisse d'un enterrement ou de la commémoration d'une perte qui vous a profondément marqué, ou encore d'événements plus réjouissant comme un jubilé, un anniversaire… On se réunit et l'on est reconnaissant de pouvoir partager ces sentiments profonds avec des personnes prêtes à vous épauler ou à trinquer joyeusement ensemble. Vous ne leur demandez ni cadeaux, ni fleurs ni couronnes.

Mais, de leur côté, les invités n'aiment pas arriver les mains vides. Voilà une belle occasion pour lancer votre invitation dans le cadre d'une bonne cause à soutenir, pensez par exemple à l'ALS LIGA vzw et à ses objectifs avec le numéro de compte suivant : **BE28 3850 6807 0320**.

Par la suite nous vous faisons parvenir par courrier de remerciement un compte-rendu de la recette totale de votre initiative, et en fin d'année nous mentionnons votre initiative dans votre bulletin d'informations. Tous les donateurs particuliers qui se joignent à votre invitation reçoivent une lettre de remerciement et lorsque leurs dons s'élève à plus de **40 Euros** ils recevront également une **Attestation Fiscale** qu'ils pourront joindre à leurs déclarations d'impôts. D'avance, nous vous remercions de tout cœur et espérons devenir votre partenaire en toutes vos occasions particulières.

Succession et legs en duo

Reprenez l'ALS Liga sur votre testament.

De plus en plus, les gens décident d'offrir une part de leur succession pour une bonne cause. Ceci peut s'avérer avantageux, surtout si vous n'avez pas d'héritiers en ligne directe. Un legs en duo permet d'exempter de frais de succession vos héritiers, qui voient ainsi leur part d'héritage augmenter, tout en léguant également à une asbl comme l'ALS Liga (asbl agréée bénéficiant d'un droit de succession réduit), à charge pour l'ALS Liga de payer la totalité des droits de succession.

Succession
Si vous souhaitez léguer votre patrimoine ou une partie de celui-ci à l'ALS Liga, cela doit se faire par testament. Par exemple par un testament olographe déposé ou non chez un notaire. Les légataires sont soumis aux droits de succession. Vous pouvez éviter les frais de successions élevés par un legs en duo.

Legs en duo
En pratique, cette technique permet au légataire universel de prendre en charge le coût des droits de succession dus par tous ou certains des héritiers, au taux dû par chacun de ceux-ci. Pour être performante cette technique de planification successorale doit **tenir compte de la situation familiale et patrimoniale du testateur ainsi que du mode de calcul (fonction du taux de ses héritiers) des droits de succession propre à la Région dans laquelle celui-ci vit**. Informez-vous auprès de votre notaire, la première consultation est gratuite. Par votre contribution vous aiderez les patients SLA.

Le legs en duo est avantageux pour les héritiers qui devraient payer des frais de succession élevés : héritiers lointains (parents éloignés, amis,…) et/ou pour l'héritage d'un grand capital.

Un exemple chiffré :

Prenons l'exemple de Lode, veuf sans enfant qui souhaite léguer 1 € 100.000 à sa nièce Mimi :

Si Lode effectuait un legs ordinaire, Mimi devrait payer des frais de succession élevés, or en cas de recours au legs en duo de par exemple € 65.000 à Mimi et de € 35.000 à l'ALS Liga, elle sera exemptée de frais de succession et recevra une somme d'argent plus importante tout en aidant l'ALS Liga.

Région	**Legs en duo de € 100.000**		
	Nièce	**ALS LIGA**	**L'État perçoit**
Bruxelles capitale	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 50.000 à 35%		- € 17.500	€ 17.500
2ème tranche de € 15.000 à 50%		- € 7.500	€ 7.500
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 12,5%		- € 4.375	€ 4.375
Net	**€ 65.000**	**€ 5.625**	**€ 29.375**
Wallonie	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 12.500 à 25%		- € 3.125	€ 3.125
2ème tranche de € 12.500 à 30%		- € 3.750	€ 3.750
3ème tranche de € 40.000 à 40%		- € 16.000	€ 16.000
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 7%		- € 2.450	€ 2.450
Net	**€ 65.000**	**€ 9.675**	**€ 25.325**
Flandre	€ 65.000	€ 35.000	
Droits à payer :			
1ère tranche de € 65.000 à 45%		- € 29.250	€ 29.250
Sur legs ASL LIGA disposant de l'agrément fédéral à 8,8%		- € 3.080	€ 3.080
Net	**€ 65.000**	**€ 2.670**	**€ 32.330**

ATTENTION :
Ceci n'est qu'un exemple. Tout dépend du degré de parenté entre testateur et légataire. Avant de rédiger votre testament, le calcul étant précis et délicat, prenez toujours contact avec votre notaire.
Un legs en duo doit répondre à trois conditions :

- vous devez rédiger un testament.
- vous léguez une partie de vos biens à une ou plusieurs personnes.
- vous léguez la partie restante à une institution agréée qui aura à sa charge le paiement de la totalité des droits de succession.

Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez mentionner 'A cure for ALS'.
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de 40 euro sur un an vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

Dons fiscalement déductibles :
Montant minimum de 40 euros à partir du premier janvier 2011

L'article 176 du Code des Impôts CIR92 prévoit une adaptation automatique de certains montants, après dépassement d'un indice pivot (ici de + 16,7% par rapport à 2001).

Suite à l'augmentation de l'indice des prix de consommation ces derniers mois, le montant minimal des dons devra s'élever à 40 € ou plus, pour être fiscalement déductible.

Cette augmentation concerne les dons faits à partir du 1er janvier 2011.

Ce qui fait un montant mensuel de € 3,34 au lieu de € 2,5. Excepté pour les nouveaux ordres permanents, la communication de cette modification ne doit pas obligatoirement avoir lieu depuis le début de l'année.

Attestations fiscales

Lorsque la Ligue SLA reçoit des dons de 40 euros/année civile, elle est en droit de délivrer une attestation fiscale au donateur.

Cette attestation fiscale doit satisfaire un certain nombre de conditions pour être valable auprès du SPF Finances.

Ainsi, un don pour lequel une attestation fiscale est délivrée, ne peut présenter un avantage fiscal au(x) donateur(s) que lorsqu'il est offert sans contrepartie. Par exemple, faire un don dans le but de recevoir sponsoring, tickets, gadgets et autres ne donne droit à aucune attestation fiscale. Ce qui signifie donc que pour les dons qui, en partie ou non, représentent une prestation ou une contrepartie, aucune attestation fiscale ne pourra être délivrée par la Ligue, ni pour la totalité ni pour une part des sommes versées. Les dons matériels ne pourront pas non plus être convertis en valeur monétaire pour obtenir une attestation fiscale.

Le donateur ne peut donc percevoir aucun avantage (si ce n'est de très faible valeur comme un dépliant, une brochure,…).

Aucune attestation fiscale ne pourra être délivrée pour des versements faisant suite à une collecte de fonds collective ne provenant donc pas de donateurs individuels. Ni pour des versements qui ne seraient pas effectués directement au compte à partir duquel une attestation fiscale peut être réalisée.

C'est pourquoi nous vous conseillons en cas de doute, et pour éviter tout malentendu, de prendre contact avec notre secrétariat.

Recherche sur la SLA

Étant donné que diverses recherches sur la SLA sont en cours, vos dons peuvent versés via l'ALS Liga.
L'ALS Liga soutient régulièrement la recherche.
Si vous faites un tel don via la Ligue, veuillez toujours mentionner 'Fonds pour la recherche SLA'
Tous les dons sont bienvenus et vous recevrez une lettre de remerciement.
Pour un don à partir de 40 euros vous recevrez une attestation fiscale.

BE28 3850 6807 0320

NIEUW IN BELGIE

Neem de trap, MET uw rolstoel, zonder hulp van derden !

Ook verkrijgbaar met stoelmodule, of tilband

- **Zonder transfer**
- **Veilig en onafhankelijk naar boven**
- **Geniet terug van alle ruimtes in Uw woning**
- **Uw traptredes blijven vrij voor de andere bewoners**

amc
ACTIEF MOBILITEITSCENTRUM

Trapliften voor ZEER smalle trappen

TRAPLIFTEN
PLATEAULIFTEN
ROLSTOEL-ZWEEFLIFTEN

AMC BVBA
Alverenbergbaan 3
9308 Hofstade (Aalst)

Servicepunt in : INGELMUNSTER
AALST
ANTWERPEN

Voor meer inlichtingen of gratis offerte :
bel **053/62 14 00**
of mail **info@amcentrum.be**

ALS Untangled aide les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à investiguer les traitements alternatifs et non-reconnus pour la SLA. Vous trouverez le mode d'emploi d'ALS Untangled, ainsi que les études publiées et en cours sur le site internet (en anglais).

Connaissez-vous un médicament ou une thérapie alternatif, mentionnez-le sur ce site et faites-le également savoir à l'ALS Liga : info@alsliga.be

www.alsuntangled.com

Avantages fiscaux à l'achat et à l'utilisation d'un véhicule personnel

Certaines personnes frappées d'un handicap peuvent bénéficier d'une exonération de la taxe de circulation annuelle et de la taxe de mise en circulation.

Il s'agit des personnes disposant d'une attestation générale de reconnaissance de handicap mentionnant qu'elles sont soit frappées de cécité complète, soit de paralysie entière des membres supérieurs ou que ces personnes souffrent d'une invalidité permanente de 50% au moins résultant exclusivement d'infirmités frappant les membres inférieurs. Les grands invalides de guerre qui perçoivent une pension d'invalidité de 60% peuvent également bénéficier de ces avantages.

La personne qui bénéficie effectivement de l'exonération de taxe de circulation peut de surcroît demander une exonération de t.v.a. à l'achat. Elle paiera d'abord 6% au lieu de 21% et les 6% payés seront restitués plus tard. Ce taux de TVA de 6% est également appliqué sur les travaux d'entretien et/ou de réparation. La restitution de la TVA n'est pas possible lors de l'achat d'un véhicule (d'occasion) auprès d'un revendeur assujetti à la t.v.a., qui adapterait la déduction à sa marge bénéficiaire. Il s'agit en principe uniquement de l'usage d'un véhicule personnel. Une voiture à double usage ou un minibus est admis à condition que le médecin traitant atteste que ce modèle est indispensable vu la nature du handicap. Une camionnette pourvue de vitres latérales n'est admise qu'à condition que l'état de santé du patient ne lui permette pas de quitter son fauteuil roulant pendant ses déplacements.

Conditions complémentaires

Le bénéfice de ces avantages est soumis à certaines conditions. Le véhicule doit exclusivement servir au transport de la personne atteinte d'un handicap. Cette personne doit être présente à bord du véhicule en tant que chauffeur ou passager ou le véhicule est utilisé pour cette personne(par ex. se rendre à la pharmacie pour cette personne). Dans la famille d'un mineur d'âge (déclaré), le véhicule peut aussi être utilisé comme unique moyen de transport, conduit par le représentant légal. Enfin, pour l'exonération de t.v.a., le véhicule doit être enregistré au nom du demandeur ou par le représentant légal d'un enfant mineur (ou d'une personne atteinte d'un handicap ayant statut prolongé de mineur).

Procédure de demande

Munie de l'attestation générale de reconnaissance de handicap officielle, la personne handicapée ou l'invalide doit se présenter chez le contrôleur en chef de la TVA afin d'y introduire la demande d'application de la réduction de la TVA (doc 716 en 4 exemplaires). Cette démarche peut se faire par voie postale mais elle doit être effectuée avant l'acquisition ou l'importation du véhicule mais postérieure à la conclusion du contrat et ce, afin de pouvoir communiquer les données techniques du véhicule. Le contrôleur vérifie l'attestation et ensuite valide le document 716. Le 1er exemplaire est à remettre au vendeur qui le joint au double de la facture. Le 2e exemplaire est conservé par l'office de contrôle de la TVA. Les 3e et 4e exemplaires servent à l'introduction de la demande en restitution des 6% de TVA déjà acquittés. Pour bénéficier du taux de 6% de TVA, la personne handicapée ou l'invalide doit produire au vendeur un accord écrit (doc 716) remis par le contrôleur de la TVA.

Pour la restitution de la TVA de 6% déjà acquittée

Dès la livraison ou l'importation du véhicule, la personne invalide ou handicapée peut adresser par pli recommandé au contrôleur en chef de la TVA une demande en restitution en 2 exemplaires accompagnée de la facture d'achat ou du document d'importation. Cette demande doit être effectuée dans les 5 ans à partir de la date à laquelle le bénéficiaire a acquitté la TVA. Le contrôleur lui remettra un document 717 qui permettra au bénéficiaire d'acheter en Belgique, d'acquérir ou d'importer les pièces détachées-équipements-accessoires au taux de 6% ainsi que de

faire exécuter à ce même taux les travaux d'entretien et de réparation du véhicule.

Pour l'obtention de l'exonération de la taxe de circulation et de la mise en circulation

La demande doit être introduite auprès du directeur régional des contributions directes à l'aide du formulaire annexé d'office à tout envoi de plaque d'immatriculation ou de certificat d'immatriculation. Le bénéficiaire doit joindre une photocopie du certificat d'invalidité.

La durée des avantages

En ce qui concerne la TVA, les avantages sont accordés pendant une période de 3 ans prenant cours le 1er jour du mois durant lequel l'achat a été effectué ou l'importation du véhicule.
En ce qui concerne les taxes, les avantages sont accordés pendant la durée d'immatriculation du véhicule au nom du bénéficiaire et prennent cours le 1er jour du mois au cours duquel l'immatriculation du véhicule a lieu.

Plus d'INFO

North Galaxy
Boulevard Roi Albert II 33 boîte 25
1030 Bruxelles
Tél. : 02 572 57 57 et
02 576 27 17 (TVA)
Fax : 02 579 56 17 (TVA)
info.tax@minfin.fed.be
www.minfin.fgov.be

http://minfin.fgov.be/portail2/fr/themes/transport/vehicles-disabled.htm#O

Soins palliatifs, une vie avant la mort

«Les soins palliatifs, c'est bien plus que veiller à une 'bonne mort'. Il en va de la vie avant la mort. Parfois durant des mois- et exceptionnellement même des années.» Suite à l'institution d'un fonds pour la recherche sur les soins palliatifs, le preneur d'initiative, le professeur Johan Menten (coordinateur des soins palliatifs) et le professeur Frank Rademakers (médecin chef UZ Leuven) s'expriment sur la politique publique et les enjeux en cause.

«Récemment, j'ai eu une patiente qui ne pouvait plus être guérie, mais qui n'avait pas épuisé touts les traitements curatifs», explique le professeur Menten. «Au lieu de démarrer une ultime thérapie et de prolonger encore un peu sa vie, elle a choisi en toute connaissance de cause de mener une vie de bonne qualité de quelques mois, où elle pourrait préparer ses adieux. Nous avons veillé à ce qu'elle souffre le moins possible des symptômes.»

«Lorsque sa qualité de vie s'est détérioré, elle a demandé de mettre fin à tout ce qui la maintenait encore en vie. Quelques jours plus tard, elle s'en est allée en paix, entourée de ses proches. Ça, c'est une bonne mort. Cesser la thérapie à temps et passer aux soins palliatifs, pour ensuite à la demande du patient passer des soins palliatifs aux soins terminaux.»

Le Professeur Johan Menten a des années d'expérience en tant que radiothérapeute-oncologue et coördinateur des soins palliatifs dans le domaine des soins palliatifs et en phase terminale. Avec le professeur Rademakers et le professeur Paul Schotsmans il a récemment institué un fonds de recherche sur les soins palliatifs à la K.U.L.

Pas de temps à perdre

Prof. Menten : «En Belgique, cela va faire bientôt quinze ans que nous connaissons les soins palliatifs, mais ils sont encore souvent confondus avec soins en phase terminale. Les soins en phase terminale veillent eux à une 'bonne mort' ; les soins palliatifs s'attachent à rendre la dernière phase de vie de la meilleure qualité possible, avec l'accent mis sur 'la vie jusqu'à la mort'. Quand un patient ne peut plus être guéri, il est encore possible de lui donner pendant longtemps – parfois même de nombreuses années – une bonne qualité de vie. La thérapie palliative permet parfois d'aborder une maladie incurable comme une sorte de maladie chronique et d'en traiter les symptômes – douleur, dyspnée, insomnie, perte d'énergie ou d'appétit….»

«La question difficile : quand passer du traitement palliatif aux soins palliatifs ? Parfois, les proches disent après coup qu'ils n'auraient pas du accepter tel examen ou telle thérapie. Ne serait-il pas plus judicieux d'y réfléchir au préalable ensemble avec le patient et tous les intervenants ?»

«J'estime de notre devoir en tant que soignants d'arrêter les critères qui nous aideront à poser à temps les bonnes questions et d'entrer en dialogue avec le patient. Ainsi nous évitons les pertes de temps inutiles – surtout du temps du patient – et nous ne laissons pas troubler cette dernière phase de vie, qui devrait être de la meilleure qualité possible, par des interventions diagnostiques et thérapeutiques qui ne répondent plus aux résultats escomptés. Cette période peut alors être mise à profit pour vivre pleinement.»

«Cela peut s'avérer fort utile et donner l'occasion au patient d'accomplir un certain nombre de choses. Cela donne l'occasion à la famille de se rapprocher, d'échanger des messages pertinents afin que les proches puissent accuser le coup. C'est pourquoi dans les soins palliatifs, l'accompagnement psychosocial, l'explication et la communication jouent un très grand rôle.»

Une mort douce

«Il est étrange de constater à quel point une naissance est préparée pendant des mois tant mentalement que pratiquement, alors que quitter la vie se fait presqu'en catimini», ajoute Menten. «trop souvent les gens pensent : je ne peux plus guérir donc plus rien n'a de sens et cela doit alors prendre fin de suite. Cela provient d'une préparation insuffisante ou d'une

volonté de garder quand même le contrôle. Nous avons désappris à bien quitter la vie. »

Pr Rademakers : « C'est dans l'air du temps : les gens veulent décider de tout et agir aussitôt. Et souvent on ne connaît pas l'alternative. »

Pr Menten : « Une étude scientifique dans huit unités de soins palliatifs flamandes a démontré qu'une mort naturelle est une mort douce dans quatre-vingts pour cent des cas. Près de trois quarts des patients cancéreux deviennent somnolents aux derniers jours de leur vie et s'endorment une dernière fois dignement et sereinement. Pour d'autres, quand la nature n'est pas assez douce, nous pouvons et devons intervenir de manière à corriger lorsque cela s'impose– nous n'avons jamais eu autant de connaissances et de moyens à disposition qu'aujourd'hui pour contrôler la douleur et les symptômes. »

« Ce n'est que pour un à deux pour cent des patients que nous ne parvenons pas suffisamment à contrer les symptômes afin de garantir une fin confortable. Il est bon alors que, dans ces conditions particulières, nous disposions des moyens de sédation palliative ou pour certains cas d'euthanasie. Nous recevons en fait bien plus souvent la demande, en tant qu'experts en soins palliatifs, d'être disponibles si nécessaire pour organiser une bonne mort que pour exécuter une euthanasie. »

Pr Rademakers : « L'euthanasie, dans le cadre de la loi, peut être un bon choix. Mais si, pendant le temps de réflexion légal, l'on s'attache à combattre les symptômes de manière adéquate, le patient revient parfois sur sa demande. Et ce n'est alors plus un choix posé contre l'euthanasie, mais un choix pris pour le patient. »

Tabou

Pr Menten : « Les médecins, les patients et leur famille se focalisent trop souvent sur le traitement et la guérison. Or tout le monde ne peut pas être soigné ou guéri. Et à la longue, la qualité de vie de nombreux patients ne fait que s'aggraver. »

« Actuellement, les soins palliatifs et en phase terminale sont encore traités en parents pauvres dans la formation des médecins et autres prestataires de soins. Alors que s'il y a bien une phase de la vie à laquelle l'on sera tôt ou tard confronté c'est la mort. En Grande-Bretagne, vous avez une formation médicale de quatre ans en soins palliatifs ; mais ici les étudiants ne reçoivent que quelques cours. Mais il est du devoir de tout médecin, médecin traitant et spécialiste, de se former au traitement des symptômes les plus récurrents chez le patient palliatif ou terminal dans son domaine médical particulier. »

Pr Rademakers : « Les soins palliatifs devraient en effet être partie intégrante de la thérapie dans toutes sortes de disciplines : oncologie, pneumologie, cardiologie… Les médecins aiment volontiers accompagner leurs patients tout au long du parcours et aussi dans cette dernière partie. C'est souvent aussi le souhait du patient. En tant que médecin, vous devez donc bien maîtriser les soins palliatifs, sinon vous privez votre patient de quelque chose ».

« Ici à l'hôpital universitaire UZ Leuven les médecins sont appuyés par l'équipe de soutien palliatif 'Palliatief Support Team' (PST), une équipe multidisciplinaire avec des médecins, des infirmiers, des psychologues, ... Malheureusement, l'on tarde parfois bien trop longtemps avant de faire appel à l'équipe PST, dans les touts derniers jours ou dernières semaines. Alors que cela aurait pu aider bien plus tôt. Trop souvent aussi, le traitement continue jusqu'à l'acharnement thérapeutique. Et lorsque plus aucune guérison n'est possible, le couperet tombe : nous ne pouvons plus rien pour vous. »

« Cependant on peut réellement encore faire beaucoup : prenez par exemple la dyspnée chez les patients cardiaques incurables mais qui ont encore parfois quelques années devant eux. La thérapie palliative peut rendre ces années un peu plus confortables, le patient peut même rester quelques années de plus à domicile. En tant que direction, nous trouvons qu'il est primordial de permettre aux gens de traverser cette dernière phase aussi bien que possible. Nous aspirons à une évolution des mentalités dans l'équipe médicale. Ainsi, ils rempliront une fonction d'exemple auprès des assistants en formation. »

Pr Menten : « Les soins palliatifs et en phase terminale sont une branche de la médecine qui ont encore peu de fondement scientifique et ou l'on travaille encore de façon fort empirique. Avec le fonds nous voulons encourager la recherche scientifique au chevet du patient palliatif. Il subsiste de nombreux malentendus, tant auprès du grand public que chez les soignants, concernant l'utilisation de médicaments, de l'alimentation artificielle… »

« Ainsi par exemple un grand tabou entoure les antalgiques morphiniques parce qu'ils altéreraient l'état de conscience et raccourciraient la vie. Or il ressort d'une étude récente qu'il existe une corrélation linéaire chez les patients palliatifs et terminaux entre la prise de morphine et la durée de vie. Nous voulons réfuter ces malentendus, qui empêchent une bonne prise en charge des soins en fin de vie, par des arguments scientifiques. Le nouveau fonds de recherche nous aidera à atteindre cet objectif. »

Source : Dagkrant KU Leuven, 31 mars 2011

VOLONTAIRES RECHERCHÉS POUR TOUTES SORTES DE POSTES

Pour de plus amples informations concernant l'un des postes à pourvoir repris ci-dessous,veuillez contacter le secrétariat pendant les heures de bureau au 016 23 95 82 ou par courriel info@alsliga.be (excepté indication contraire dans l'offre).

URGENT **URGENT**

Traducteurs

L'ALS Liga recherche des traducteurs, plus précisément pour la traduction des résultats de la recherche dans le domaine de la SLA, de l'**Anglais ou du Néerlandais vers le Français**. D'autres combinaisons de langues sont également bienvenues (par ex. Anglais-Néerlandais). Le télétravail est possible : vous ne devez pas vous déplacer vers notre secrétariat à Leuven. Les contacts se feront essentiellement par e-mail (info@alsliga.be) ou par téléphone (016 23 95 82).

Autres vacatures

Un(e) collaborateur(-trice) pour la collecte de fonds…

Vous avez de grands talents de communication ? Vous êtes capable de faire passer votre message par de courtes formules.

Alors vous êtes la personne qu'il faut pour l'ALS Liga België… Nous recherchons un collaborateur volontaire pour collecter des fonds en notre faveur auprès des différentes organisations, firmes, autorités…

Ces moyens financiers nous permettront de réaliser nos nouveaux objectifs pour le centre de soins SLA, d'acheter des dispositifs d'aide et de stimuler la recherche pour les PALS (patients souffrant de SLA).

Votre tâche : En concertation avec nous, vous élaborez une politique de collecte de fonds et vous vous chargez de concrétiser cette politique sous la forme d'actions spécifiques auprès des organisations concernées. Il pourra s'agir de trouver de nouveaux fonds, mais aussi de conserver des fonds existant déjà de la part d'organismes déjà connus de la Ligue.

Il s'agit donc d'un travail très varié et passionnant.

Vous pensez être la personne qu'il nous faut ?

N'hésitez pas à nous contacter :
par e-mail : info@alsliga.be
ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Assistant(e) Cellule Recherche

La « Cellule Recherche » détermine quels fonds sont disponibles ou doivent être proposés pour permettre à la recherche scientifique d'atteindre sa vitesse de croisière. Les décisions sont reprises dans le compte-rendu d'avis « Avancées de la Recherche SLA » où l'on retrouve également les critères de recherche de l'ALS Liga. Ce compte-rendu analytique sera délivré aux autorités compétentes, aux industries pharmaceutiques, aux politiciens, etc.

C'est pourquoi, nous cherchons à atteindre des patients, des personnes du monde médical et pharmaceutique et d'autres personnes intéressées par la recherche.

Un(e) technicien ou mécanicien

L'ALS Liga recherche des volontaires habiles. Nous avons besoin de volontaires pour nous aider à entretenir les dispositifs d'aide afin qu'ils puissent être prêtés à nos patients en parfait état.

Il s'agit des dispositifs d'aide suivants : appareillage de communication, fauteuils roulants manuels, fauteuils roulants électriques,…
Vous aimez retrousser vos manches ? Et vous avez quelques connaissances techniques ?

Offre à long terme.

Prenez certainement contact avec nous, vous êtes la personne qu'il nous faut :
Par e-mail : info@alsliga.be
ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Un(e) collaborateur(-trice) en événementiel

L'ALS Liga tient à faire connaître la maladie au plus grand nombre. Nous essayons de paraître le plus souvent possible dans les médias. Mais le contact direct reste très important pour récolter des dons. De nombreux événements sont prévus, aussi sommes-nous à la recherche de volontaires capables d'assurer un événement de A à Z. (réserver la salle, courrier, contact avec les artistes, restauration…).

Vous aimez organiser des événements grandioses et vous donner à fond et vous êtes à l'aise dans l'événementiel ? Alors vous êtes la personne qu'il nous faut !

Nous sommes toujours à la recherche de nouveaux volontaires prêts à mettre sur pied des événements pour nous !

Profil :
- Vous êtes en dernière année, vous êtes diplômé ou vous avez de l'expérience dans l'événementiel,
- Vous êtes engagé socialement ou vous aimez vous porter volontaire
- Vous êtes ponctuel et vous respectez vos engagements

- Vous êtes communicatif et bien organisé

N'hésitez pas à nous contacter :
Evy Reviers
Kapucijnenvoer 33 bus 1
3000 Leuven
016 23 95 82

Renfort Administratif

Vous souhaiteriez donner un coup de main au service administratif de l'ALS Liga ? L'éventail des tâches auxquelles vous pouvez participer est assez varié : travail de recherche sur internet, réaliser des dossiers d'information, rédaction des lettres, suivi du courrier,… les exigences ne sont pas hautes : savoir naviguer sur internet, maîtriser e-mail, Word, Excel,… est certainement un plus.

Le mieux serait que vous puissiez nous rejoindre au secrétariat à Leuven. Mais il y a suffisamment de tâches à effectuer de chez vous si nécessaire.

Reporters

Vous avez un peu de temps libre et souhaitez vous rendre utile ?
Vous aimeriez aider l'ALS Liga ?
Vous êtes un photographe passionné ?
Vous êtes très communicatif et vous aimez parler avec les gens ?
Vous êtes peut-être la personne que nous cherchons !

L'ALS Liga cherche encore des reporters pour son bulletin d'informations.
Les tâches possibles :
- Réaliser des interviews
- Retravailler les interviews sur ordinateur
- Prendre des photos…

Intéressé ?
N'hésitez pas à nous contacter : par e-mail : info@alsliga.be ou contactez le secrétariat au 016 23 95 82

Aide pour les soins à domicile

Vous aimez faire les courses avec ou pour des personnes malades ? Ou vous souhaitez vous promener avec eux ? Ou vous aimez leur tenir compagnie ?

… Nous cherchons des accompagnants volontaires qui souhaitent aider au niveau social ou médical à la réalisation de notre projet « Lacunes dans l'accueil des patients SLA » (reconnu par le fonds ING mécénat de la Fondation Roi Baudouin). L'ALS Liga pourvoit une formation et des réunions régulières des volontaires pour échanger leurs expériences.

Intéressé ?
Communiquez-nous votre nom, adresse, numéro de téléphone, horaire où vous êtes disponible et joignable ainsi que la région dans laquelle vous souhaitez être actif…

Graphiste bilingue NL/FR – Urgent

Pour la réalisation de notre brochure d'informations trimestrielle. Le graphiste recevra les articles, textes, publicités, images et photos et les agencera pour réaliser une brochure de 30 à 40 pages. Connaissance d'Adobe Indesign ou de QuarkXPress souhaitée. Activité qui se déroulera au secrétariat à Leuven.

SOS ALS

La question de la SLA mobilise régulièrement associations, clubs services, sympathisants et PALS autour d'événements qu'ils organisent en faveur de la Ligue. Afin d'organiser ces diverses activités sous un seul et même logo reconnaissable et d'atteindre ce faisant une plus grande notoriété, nous proposons d'utiliser l'appellation commune SOS ALS.

Ce slogan est toujours à votre disposition via le secrétariat SLA info@alsliga.be.

Adresses utiles des Centres de Référence Neuromusculaires (CRNM)

UZ Leuven
Herestraat 49, 3000 Leuven
016 34 35 08
marielle.verbeek@uz.kuleuven.ac.be

UZ Gent
De Pintelaan 185, 9000 Gent
09 332 38 87 – koen.deconinck@uzGent.be

UZ Antwerpen
Wilrijkstraat 10,
2650 Edegem,
03 821 45 08 – Iris.Smouts@uza.be

Revalidatieziekenhuis Inkendaal
Inkendaalstraat 1, 1602 Vlezenbeek
02 531 53 13 – florence.moreau@inkendaal.be

AZ VUB
Laarbeeklaan 101, 1090 Brussel
02 477 88 16 – sara.bare@az.vub.ac.be

UCL Saint-Luc
AV. Hippocrate 10
1200 Bruxelles,
02 764 13 11 – vandenbergh@nchm.ucl.ac.be

CHR de la Citadelle
Boulevard du 12ème de Ligne 1, 4000 Liège
04 225 69 81 – al.maertens@chu.ulg.ac.be

Vous pouvez bien sûr toujours vous adresser au département neurologie de votre hôpital régional ou au neurologue local.

Brochures d'informations utiles sur et pour les PALS disponibles sur demande

ALS TOTAL :

Cette brochure exhaustive comprend les sous-titres suivants, vous la retrouverez sur notre site internet.

1. **Qu'est-ce que la SLA ?**
2. **Qui sommes-nous ?**
3. **Que faisons-nous ?**
   Tout ce que vous voulez savoir sur la Ligue SLA et son fonctionnement.
4. **Vivre avec la SLA**
   Cette brochure n'est pas une fin en soi, plutôt un départ car nos connaissances ne cessent d'évoluer. Elle a été élaborée avec l'aide de services de santé : des ergothérapeutes, des kinés, des spécialistes des voies respiratoires, des assistants sociaux, des logopèdes et des médecins. Ce qui facilite non seulement le soin des patients mais aussi la tâche de tiers comme la famille, les médecins et les membres de la Ligue SLA.
5. **Revalidation en cas de SLA**
   Une brochure très utile et instructive avec les découvertes et conseils des centres spécialisés et des savants qui ont réalisé des études concernant la SLA.
   Vous y trouverez toutes les informations utiles sur les dispositifs d'aide, les traitements après le premier diagnostique et à un stade plus avancé.

La nutrition lors de la SLA

Une brochure avec des conseils utiles pour les patients atteints de SLA bulbaire.

Les dix commandements pour gérer la SLA

Les principales règles de vie à observer pour garder la vie d'un PALS et de sa famille aussi optimale que possible.

Brochure pour enfants

Lorsqu'un proche d'un enfant est atteint de SLA.

Pour les médecins

À l'intention des médecins uniquement, tout patient peut le faire expédier à son médecin traitant.

Brochure pour auxiliaires de vie et volontaires

Conseils pratiques pour s'occuper d'un PALS. Également des conseils pour le volontaire pour mieux gérer ses sentiments.

Physiothérapie

Cette brochure est destinée aux kinésithérapeutes. Différents exercices adaptés aux personnes atteintes de SLA y sont repris.

Pour ceux qui disposent d'Internet, tout est disponible en version imprimable sur notre site internet: www.alsliga.be
Si vous ne disposez pas d'internet, vous pouvez toujours commander les brochures souhaitées par courrier mais de préférence prendre rendez-vous à l'ALS Liga pour y consulter les documents.

Une annonce, une question ?

Faites-la publier dans cette brochure d'informations

info@skilate.com
www.skilate.com
tél 09 236.39.45

ADAPTATIONS D'ORDINATEURS

COMMUNICATION ASSISTÉE

TOURNE-PAGES

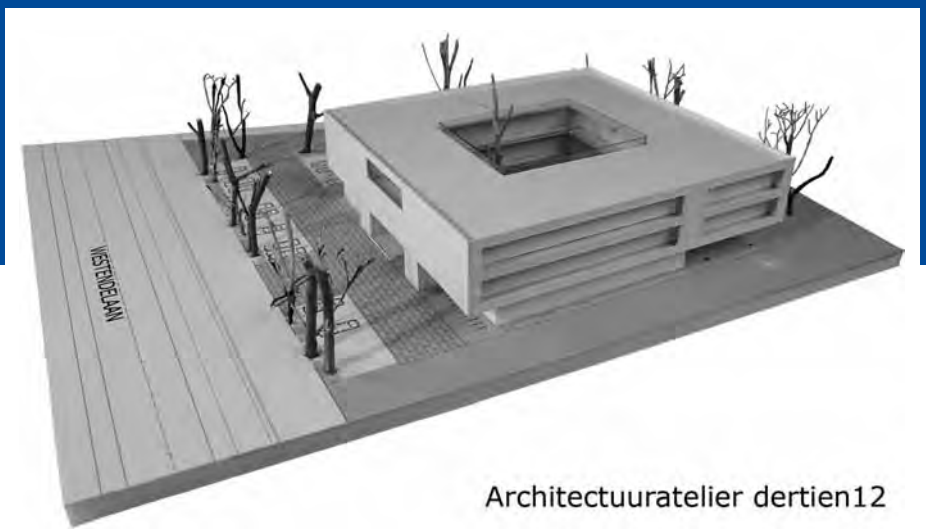
domotique sans fil

émetteur
avec GSM
intégré

TÉLÉCOMMANDES DE L'ENVIRONNEMENT

SKIL nv, Haspelstraat 29, 9000 Gand

CENTRE DE SOINS SLA : MIDDELPUNT



CENTRE DE SOINS SLA : « MIDDELPUNT »

Voici le projet que la Ligue SLA réalisera à Middelkerke
avec les asbl Mariasteen et Dominiek Savio de Gits.
Les PALS pourront se reposer et reprendre des forces à la côte Belge.
A l'heure actuelle, la Belgique ne dispose
d'aucun centre de soins spécialisé pour les PALS.
C'est la raison pour laquelle nous aspirons à créer un centre
de soins multifonctionnel et spécialisé qui se rapproche, pour autant que possible,
de la situation à domicile, avec des professionnels de formation
et lié à un réseau de volontaires et soigneurs.
De plus l'air marin est très bénéfique pour les patients avec des
problèmes respiratoires et tous les patients y trouvent leur bonheur.
Et, à la côte Belge de nombreuses activités et loisirs sont organisés permettant
à tous ceux qui luttent au quotidien de trouver une activité qui leur plaît.
Bien entendu, l'ALS Liga ne peut assumer ce projet toute seule.
Tout ce que la Ligue a pu réaliser jusqu'à présent, elle l'a fait grâce aux sponsors,
aux clubs de service, aux donations et aux sympathisants que nous remercions
vivement. Créer un centre de soins et maintenir le fonctionnement existant nécessite un grand budget. Nous comptons sur vous pour nous aider à finaliser ce projet.
Pour vos dons à partir de € 40 par an vous recevrez une attestation fiscale.
Pour vos dons plus importants vous recevrez certificat supplémentaire suivant
la gradation du don et une mention dans le centre de soin.

Donations :
Bronze : € 2.500
Argent : € 5.000
Or : € 10.000
Diamant : € 15.000
Brillant : € 25.000
Platine : € 50.000

NUMÉRO DE COMPTE BE28 3850 6807 0320
avec la communication 'tvv ALS DAN vzw'